SOR Rapport

Utgave 5 • 1999

45. Årgang



Inger Marii Tronvoll

Hvordan opplever familier med funksjonshemmede barn samarbeidet med kommunale hjelpere?

SIDE 4



Willy Lichtwarck



Johans Tveit Sandvin

Kompetanse, trivsel og utviklingsmuligheter

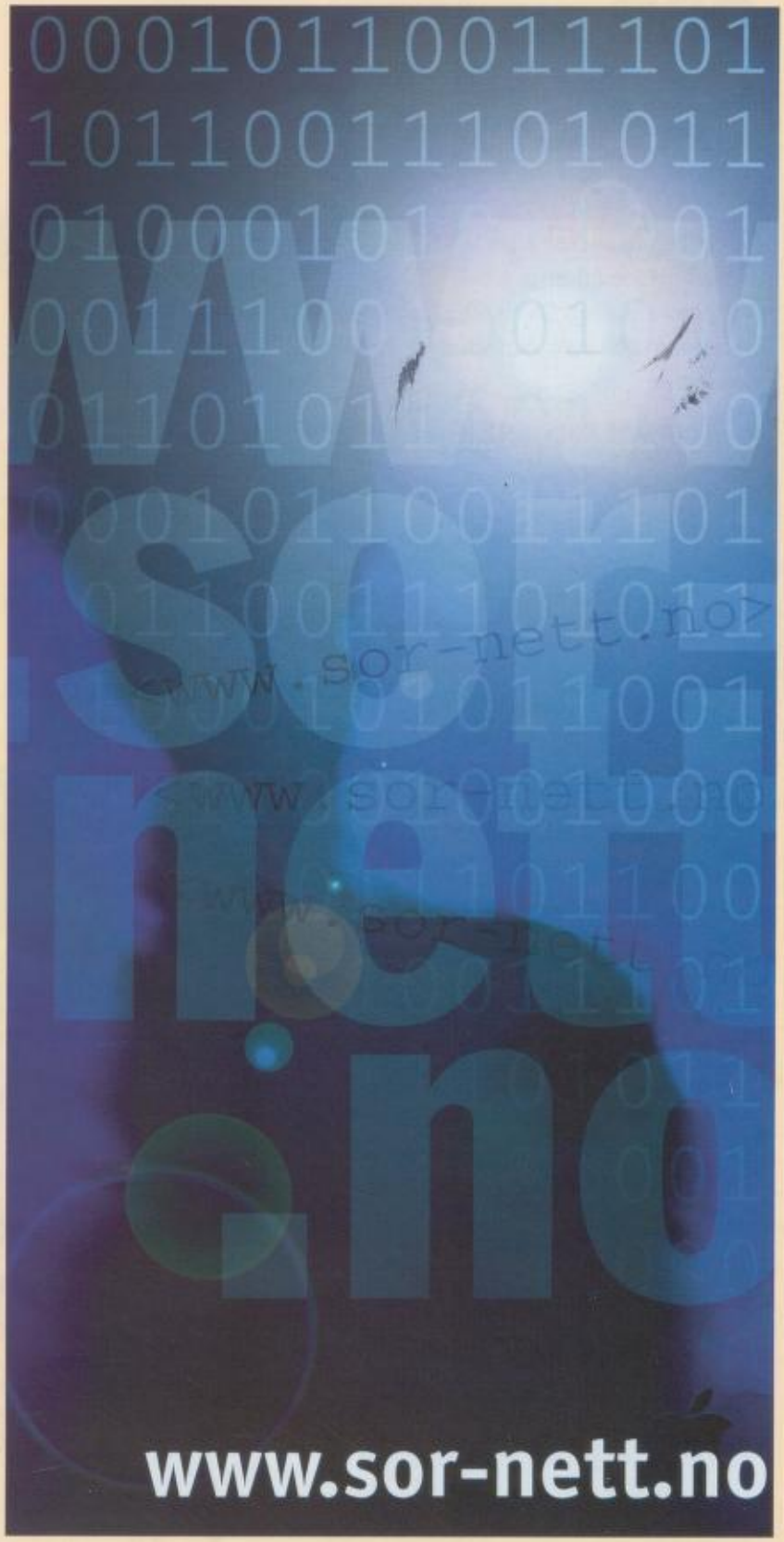
Side 8



Stanley Herr

Visjoner for neste årtusen

Side 23



Samordningsrådet (SOR) Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning

SOR PÅ NETT

Nå er også vi blitt moderne. Det vil si vi har hatt hjemmeside en tid. Men vi har jobbet med den og prøvd ut ulike varianter i stillhet, før vi nå går ut og publiserer den nye nettadressen vår som er:

www.sor-nett.no

Enkelt og greit for den som vil finne oss.

Siden er bygget opp med et velkomstbilde og en knapperad som kan ta de besøkende til ulike områder med informasjon om SORs grunnlag og virksomhet.

Blant annet finner du vårt prinsippprogram, våre tillitsvalgte, info om forskningsfondene, om våre ulike aktiviteter og ikke minst det bladet du nå holder i hånden.

Fra hvert nummer som blir gitt ut legger vi ut forside, innholdsfortegnelse, leder og hovedartikkel. Og ikke minst en mulighet for deg som ikke allerede abonnerer på dette utmerkede tidsskrift til å tegne abonnement.

Du vil òg fortløpende finne informasjon på hjemmesiden om SORs konferanser, med program og påmeldingsskjema. Det siste kan dessverre ikke ennå sendes elektronisk på grunn av teknologien på mottaksiden, men man kan skrive det ut og fakse det.

Siden er definitivt under utvikling fortsatt, og vi tar med takk imot alle tilbakemeldinger fra dem som vil avlegge oss et besøk. E-postadressen finner du på siden.



Utgiver:
Samordingsrådet (SOR) Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning.

Leder og ansvarlig redaktør:
Tor Visnes
Kronstadveien 2d,
5053 Bergen
Tlf: 55 29 65 70
Fax: 55 29 31 11
Mob.: 93 25 53 50
E-post: rapport@hl.telia.no

Sekretariat:
Generalsekretær:
Tormod Mjaaseth
Hamreheia 17,
4631 Kristiansand S
Tlf.: 38 09 41 70
Fax: 38 09 41 73
Mob.: 91 34 09 77
E-post: tmjaaset@online.no
Nettadresse: www.sor-nett.no

Redaksjonsutvalg:
Tor Visnes, Bente Monstad, Helge Folkestad

Rapport kommer ut med seks nummer pr år. Abonnementspris kr 175 pr år.

Manuskripter sendes ansvarlig redaktør.

Abonnement og adresseendringer håndteres av sekretariatet.

Grafisk produksjon:
John Grieg AS, Bergen
Tlf.: 55 21 06 60
E-post: grieg.john@hl.telia.no

Frivillig arbeid – igjen

«Alle» er enige om at det ikke er mulig å tenke seg at alle sider av et menneskes liv kan ivaretas av «det offentlige» – nærmere bestemt kommmunen, – og være et godt liv. Et menneske uten venner er som oftest et ensomt menneske. Ingen kan ha kommunen som venn. Ikke engang den aller vennligste kommune man kan tenke seg kan være noens venn.

Men for å få venner, eller for å skaffe seg venner, eller for å bli valgt som venn av noen andre, må man delta i sosiale sammenhenger. Man må få anledning til å vise ulike sider av seg selv, og til å utforske ulike sider ved andre.

Nå er det ikke alle som har muligheten for å oppsøke sosiale sammenhenger selv.

Noen må ha forholdene tilrettelagt for seg, og noen må ha hjelp til å komme sammen med andre. Enkelte må også ha hjelp til å være sammen med andre. Til det formålet trengs det arenaer. Arenaer der de som ikke kommer ut ved egen hjelp kan knytte spontane kontakter til berikelse for eget og andres liv.

Kan vi være fornøyde med at «kommunale tiltak» blir den eneste arena for mange funksjonshemmede, og særlig psykisk utviklingshemmede.

Selvsagt ikke.

De arenaene som er åpne som er åpne for alle oss andre, må på en eller annen måte åpnes også for alle kategorier funksjonshemmede.

De arenaene vi andre bruker er veldig ofte en eller annen frivillig organisasjon. Alt fra menighetskoret til roklubben er åpne for oss som bare kan melde oss inn. For de som ikke kan det må organisasjonslivet åpnes.

Dessverre viser det seg at dette i liten grad skjer spontant. Altså må noe gjøres. En prosess må til, og slike prosesser må stimuleres.

Og her er det at kommunen kan spille en rolle. Ved å etablere kommunikasjon, tillit og samarbeid. Men gjør kommunen det?

I følge en undersøkelse – som er gjort med SORs støtte – som presenteres i dette nummeret av Rapport, gjør norske kommuner det ikke. De sier at de gjør det. Eller i alle fall at de har tenkt å gjøre det, men de lar i liten grad handling følge ord.

Det er bra at det blir satt lys på dette feltet, og at vi får fram konkret kunnskap om hvordan det er fatt. Og både frivillige organisasjoner og kommuner må ta fatt i dette feltet hvis de virkelig vil ta sitt samfunnsmessige ansvar alvorlig.

tvi



Tor Visnes.
(Foto Steinar Larssen).

Innhold

Hvordan opplever familier med funksjonshemmede barn samarbeidet med kommunale hjelpere 4
Av Inger Marii Tronvoll

Kompetanse, trivsel og utviklingsmuligheter 8
Av Willy Lichtwarck og Johannes Tveit Sandvin

Kommune og frivillige organisasjoner: Utfordringsfellesskap i den sosiale integreringen? 12
Av Einar Vetvik og Per Gunnar Disch

Hjerne – atferd – psykiatri 16
Av Ivar Mæhle

Psykiske lidelser hos personermed utviklingshemning 18
Av Leif Hugo Stubrud

Utvikling på høygir i et samfunn på sparebluss 20
Av Tor Visnes

Visjoner for neste årtusen 23
Av Tor Visnes

Hvordan opplever familier med funksjonshemmede barn samarb

Dette innlegget er basert på et forskningsprosjekt, og handler om brukermedvirkning som samarbeidsform mellom familier med funksjonshemmede barn og deres kommunale hjelpere. Barn med spesielle behov har rett til hjelp i form av kommunale tjenester og tiltak. Alle barn har rett til å vokse opp i sitt «normale» miljø, dvs. i sin familie og få den hjelp de trenger i lokalmiljøet, eller så nært som mulig. Arbeidet med tilrettelegging og koordinering av helhetlige tjenestetilbud til barn har foregått i flere år, i tråd med tenkningen bak ansvarsoverføringsreformen, de spesialpedagogiske reformene og den generelle trenden med å desentralisere offentlige tjenester ned til det kommunale forvaltningsnivået. Bedre samarbeid mellom de ulike etater og instanser i kommunen, og økt brukermedvirkning er viktige virkemidler for å gi barna gode kommunale tilbud. Vi vet mye om hvordan man ønsker at det skal være, men hvordan arter dette seg for dem det gjelder? Spørsmålet kan formuleres som følgende problemstilling: Hvordan oppleves dette samarbeidet, både som prosess og som resultat i form av barnets totale tilbud, av de som gjennom sitt samarbeid skal virkeliggjøre reformens idealer?

Fremgangsmåte:
Datainnsamling og utvalg

Opplevelse av samarbeid er et fenomen som berører temaer fra et vidt og lite oversiktlig forskningsfelt. Noe av utfordringen har vært å sortere og velge ut hva som er relevant å bygge videre på, og temaene vurdering av barnets behov og brukermedvirkning som samarbeidsform ble de teoretiske byggesteinene for studien. Selve fenomenet er lite beskrevet i forskningslitteraturen, og det er relativt vanskelig tilgjengelig forskning. Det måtte bli en empirisk studie der en så på hvordan tilværelsen til barna fortonte seg nedenfra, for de som er involvert i samarbeid med familien om å skape et helhetlig tilbud til barnet. Det ville innebære en forskningstilnærming og metode som kunne gi tilgang til subjektive opplevelser og erfaringer, og jeg valgte å studere samarbeidet rundt noen få barn grundig, altså en form for case-study. Datamaterialet ble innhentet gjennom fokuserte kvalitative intervju. Først ble familiene intervjuet, der møtte jeg også barna og snakket med dem. Deretter intervjuet jeg de ansatte i kommunen som foreldrene oppga som sine samarbeidspartnere. Undersøkelsen omfatter 48 intervjuer omkring situasjonen til 8 barn (case), og dette utgjør et stort kvalitativt datamateriale. Av de åtte har fem barn diagnosen utviklingshemmet. Tre av disse har en ganske omfattende og sammensatt funksjonshemming, mens to har funksjonshemming av lettere grad. Av de tre barna som ikke er utviklingshemmede, har to cerebral parese mens en har sosio-emosjonelle vansker der en på intervjutidspunktet ikke hadde kommet fram til noen diagnose. Barna er i alderen 4–13 år, og bor i fem ulike kommuner/storbydistrikt fordelt på to fylker. Kommunene kan deles inn i tre typer: Småkommune, mellomstor kommune og storbydistrikt. Hovedkriteriet for utvelgelsen har vært å få frem variasjon og mangfold for å få frem nyansert kunnskap om fenomenet, som er samarbeid om desentraliserte tjenester til barn med funksjonshemming.

> **„ Vi vet mye om hvordan man ønsker at det skal være, men hvordan arter dette seg for dem det gjelder?**

> **„ Tilbudet til barna oppleves i liten grad som helhetlig og stabilt**

Funn

Analysearbeidet har vært preget av det som kalles «en runddans mellom teori, metode og data», der forskeren i sin fortolkning stadig må gå tilbake til intervjumaterialet og sjekke om tolkningen er rimelig og troverdig (Wadel 1990). Materialet viser samarbeid som komplekse prosesser, slik at det å trekke frem sentrale elementer fra analysen, innebærer forenklinger. Noe fremheves og tydeliggjøres.

Tilbudet til barna oppleves i liten grad som helhetlig og stabilt, men heller som et skjørt puslespill. De fleste foreldrene sa seg likevel fornøyd med det tilbudet barnet hadde på intervjutidspunktet, men det hadde kostet aktiv innsats å få det til og de var usikre på hvor lenge de ville få beholde det – det ble evaluert minst en gang hvert år i forbindelse med kommunens budsjettbehandling. Foreldrene understreket også at det var viktig å lære seg å ta imot hjelp tidlig, og at motivering og støtte fra fagfolk i denne fasen hadde stor be-

eidet med kommunale hjelpere?

tydning. Selve måten foreldrene blir møtt på, og ikke minst hvordan barnet deres blir møtt, betydde mye. At hjelperne er oppriktig engasjert i barnet synes å ha mer å si for hvor god jobb de gjør enn hvilken formell utdannelse de har, sa en av fedrene til meg.

Foreldreinnsatsen er betydelig, langt utover det foreldreomsorg for vanlige barn innebærer, både på grunn av tyngre omsorgsoppgaver og på grunn av omfattende samarbeid med ulike offentlige samarbeidspartnere for å få bitene i barnets tilbud satt sammen til en hverdag å leve med. Særlig gjelder dette de sterkt funksjonshemmede barna. De hadde vært utsatt for sykdom av til dels alvorlig art i småbarnsalderen, med de følelsesmessige og praktiske følgene det har for de nærmeste omsorgspersonene. Foreldrene blir konfrontert med dimensjonen liv eller død. Disse barna blir heller ikke mer selvstendige med alderen slik at omsorgsoppgavene minker, barna blir tyngre å stelle og hjelpe i hverdagssituasjonene og det trengs mer spesialutstyr og mer plass. Barna med lettere funksjonshemming krevde mindre praktisk stell og hjelp, men de trengte mye oppmerksomhet og engasjement. Særlig gjaldt dette tilrettelegging og oppfølging i forhold til sosial deltagelse.

Når det gjelder foreldrenes rolle overfor den kommunale forvaltningen og lokalsamfunnet kan den grovt karakteriseres ved hjelp av tre stikkord:



Inger Marii Tronvoll, er dr polit og arbeider ved Institutt for sosialt arbeid, Norges teknisk-naturvitenskapelige Universitet, Trondheim. Tronvoll har over tid konsentrert sin forskning om funksjonshemmede barn og deres relasjoner til omgivelsene.

- foreldre som formidlere, som presenterer barnet
- foreldre som vaktbikkjer, mot nedskjæring
- foreldre som pådrivere, for bedring av tilbud

„ Etter relativt kort tid oppstod det imidlertid en krisesituasjon

Jeg skal gi noen eksempler på dette: det jeg kaller å opptre som formidlere vil si å presentere barnet for viktige personer eller grupper i omgivelsene, og derved legge forholdene til rette for kontakt og samspill mellom dem og barnet. Dette er en forutsetning for integrering og inkludering. Særlig viktig synes formidlingsfunksjonen å være i de tilfellene der barnets funksjonshemming er så omfattende at barnet selv ikke gjennom kommunikasjon og adferd formidler hvem de er. Det var møtet med gutten jeg kaller Brage og hans foreldre i et av de første intervjuene som gjorde meg oppmerksom på formidlingsfunksjonen. Da jeg ankom var Brage ferdig med kveldsstellet og hadde sin daglige kosestund på fars fang mens far satt i stressless-stolen og så på Dagsrevyen. Brage hadde fått på seg pyjamasen og lå på magen, nærmest i fosterstilling, på fars bryst med hodet hvilende på skulderen hans mens far holdt rundt og strøk de nakne føttene hans. Jeg snakket til Brage og strøk kinnet hans, men han viste ingen respons, lå bare helt stille. Hvordan kan en bli kjent med, få inntrykk av hvem dette barnet er, som verken kommuniserer med ord eller lyder, eller gjennom bevegelse? Ettersom intervjuet skred fram oppdaget jeg at foreldrene presenterte Brage for meg, formidlet ham som en person som liker og misliker, en person de kjenner og kommuniserer med.

„ Hvordan kan en bli kjent med, få inntrykk av hvem dette barnet er, som verken kommuniserer med ord eller lyder, eller gjennom bevegelse?

En kan spørre seg hvordan der er mulig å kommunisere med et slikt barn, men både foreldre og ansatte som arbeidet daglig og nært med så vel Brage som de andre sterkt funksjonshemmede barna – jeg kaller dem Ask og Carl – opplever at de kommuniserer med dem. Det skjer ved at de tolker deres signaler og etablerer måter å formidle hensikt og beskjeder på. Dette skjer i hverdagslivet, gjennom de praktiske rutiner og gjøremål som de utfører sammen. Denne formen for kommunikasjon er også beskrevet av sosiologen David Goode, som ved hjelp av deltagende observasjon studerte kommunikasjon med to døv-blinde, utviklingshemmede og bevegelseshemmede barn, hvorav en bodde på institusjon og en bodde hjemme hos familien sin (Goode 1984, 1986 og 1994). For andre som ikke deler hverdagslivets praksis med barnet er det vanskelig å få noe nyansert bilde av barnets person, en er avhengig av å få det formidlet via dem som kjenner barnet. Goode bruker betegnelsen sosial konstruksjon om det bildet en danner seg av barnet, med det mener han at en lager seg en oppfatning av hvem barnet er ut fra den referanserammen en har. Fagfolk kan lett gå i den fellen at de vurderer barnet ut fra det barnet ikke kan, fordi deres kontakt med barnet og den settingen kontakten foregår i, er av en slik art at de ikke opplever hva barnet faktisk kan. Foreldre og ansatte som er avhengige av å finne praktiske løsninger i et samspill med barnet for å få hverdagslivet til å fungere, er nødt til å fokusere på det barnet gjør og kan gjøre og hvilke signaler barnet gir, og får dermed et mye mer nyansert bilde av barnet som person. Ulike erfaringer og forventninger hos foreldre,

fagfolk og legfolk kan altså innebære at de danner seg ulike oppfatninger av hvem barnet er og hva det kan. Hvis en erkjenner dette, åpner det opp for utveksling som kan bidra til å utvide og nyansere oppfatningene. De er ikke gitte, statiske bilder, men oppfatninger som kan endres gjennom formidling.

Andre som kjenner barnet godt, kan opptre som formidlere, selv om jeg av plasshensyn har begrenset meg til å fokusere på foreldres formidlingsfunksjon. Formidling er viktig for å fremme forståelse for barnets og familiens situasjon og legitimere deres behov for tiltak og tjenester. I en kommunal virkelighet med økonomisk trange tider blir innbyggernes behov gjenstand for prioritering i en eller annen form ut fra det innbyggerne, administrasjonen og lokalpolitikerne oppfatter som legitime behov. Foreldrenes formidlingsinstans kommer tydeligst fram i småkommunene, hvor forholdene er oversiktlige og nettverksstrukturene tette og omfangsrike. I mellomstore kommuner og i store bydistrikt går fagfolk i stor utstrekning inn som formidlere, siden de ofte er mellommenn mellom barnet og de som tar beslutninger i kommunen. Deres formidlingsinnsats er imidlertid koordinert med foreldrenes i ulike former for allianser. Foreldrene har i en del sammenhenger større troverdighet enn fagfolk, kanskje med unntak av leger. Dette kom fram i Andersens studie av den kommunale iverksettelsen av ansvarsoverføringsreformen i 8 typiske kommuner, som viste at «voktere», det vil si rådmenn og ordførere hadde liten tillit til «forkjempere», det vil si fagpersonale i formidlerposisjon (Andersen 1994).

„ Foreldre kan ha formelle allianser med fagfolk – tydeligst i storbydistriktene.

I tillegg til sin funksjon som formidlere ga Brage sine foreldre også et tydelig eksempel på det jeg kaller å opptre som «vaktbikkjer». De trodde at retten til avlastning også innebar at avlastningen skulle foregå i den leiligheten som var bygd for dette formålet av midler tilført kommunen i forbindelse med reformen, og som var tilpasset de behov Ask og Brage ville ha i overskuelig framtid. Starten var god, Brage trivdes, naboene ble kjent med ham og foreldrene følte seg trygge. Etter relativt kort tid oppstod det imidlertid en krisesituasjon, kommunen måtte på kort varsel skaffe botilbud til en person med annen type problematikk som kommunen også har ansvar overfor, og løsningen ble midlertidig plassering i avlastningsleiligheten. Så måtte de finne et alternativt tilbud til Brage, med ganske dramatiske forhandlinger mellom foreldre som opplever at barnet blir en kasteball i det kommunale systemet mens rettighetene smuldrer hen sammen med statstilskuddet, og fagfolk som blir presset av krav til desentraliserte løsninger for alle kommunens innbyggere med spesielle behov. Selv om foreldre har rett til avlastning, er det kommunene som bestemmer hvordan de vil utforme tilbudet. Foreldrene vet hva de har akkurat nå, men ikke hva som kan bli forhandlet og når, og denne utryggheten opplever de som særdeles slitsom.

«Vi nekter å akseptere at vi må sloss for alt vi har rett på. Det er det som er slitsomt, å være på vakt: Hva gjør de i neste budsjettbehandling?», sa mor til Brage. Det foreldre trodde var rettigheter viste seg å være avhengig av skjønnsbaserte behovsvurderinger.

Når det gjelder den rollen jeg kaller «pådrivere», ga Carl sine foreldre et tydelig om enn noe spesielt eksempel. I deres kommune var det dårlig barnehagedekning, særlig for barn under tre år, så da han som toåring fikk tilbud om plass i et kommunalt dagsenter for barn og unge med psykisk utviklingshemming, tok foreldrene imot. Personalet ønsket å prioritere det lille barnet og gi ham et bra tilbud, og de hadde fått tildelt spesialpedagogiske ressurser. Men Carl gråt mye og var redd for lydene de store ungene laget, så personalet konkluderte ganske fort med at Carl ville være mye bedre tjent med et tilbud i vanlig barnehage. De snakket med foreldrene, som søkte barnehageplass med anbefaling fra dagsenteret, og regnet med at Carl ville bli prioritert ved opptak. Men søknaden ble avslått, og nytt opptak ville først skje om ett år. De forberedte neste års søknad grundig. Likevel ble det nytt avslag. De klaget. Klagen ble avslått. De klaget til øverste klageinstans, Fylkesmannen, men den førte heller ikke fram. Foreldrene ga likevel ikke opp. PP-tjenesten ble trukket inn som aktiv samarbeidspartner med tanke på søknad til neste år. Etter mye strev og ulike forsøksordninger gjennom fire år fikk Carl endelig barnehageplass.

„ De hadde fått en felles interesse i å vinne kampen om barnehageplassen og ble samarbeidspartnere i arbeidet med å nå et felles mål.

Når det gjelder samarbeidet mellom foreldrene og hjelperne, kan noen hovedtrekk fremheves, men det må påpekes at materialet viser samarbeid som prosesser rike på variasjon, mangfold og nyanser.

Foreldre kan ha direkte linje til beslutningsnivået – særlig i småkommunene

Foreldre kan ha uformelle allianser med fagfolk som mellommenn til beslutningsnivået – tydelig i den mellomstore kommunen

Foreldre kan ha formelle allianser med fagfolk – tydeligst i storbydistriktene.

Jeg skal også her gi noen eksempler, først på det jeg kaller å ha direkte linje til beslutningsnivået. Mor til Ask, som bor i en liten kommune, forteller om hvordan foreldrene arbeidet for å fremme sitt syn i en sak som var viktig for dem:

«Først snakka vi med 2. linjetjenesten og fikk full støtte der. – – –. Da ringte vi til skoledirektøren og da snakket vi med ordføreren som også er pedagogisk konsulent og fortalte at skoledirektøren var helt enig med oss i at vi kunne kreve at de fikk tilbudet på skolen. Vi hadde PP-tjenesten og skolesjefen med oss, og lærerlaget. – – –. Og så snakka jeg med en god del av dem som sitter i kommunestyret personlig, og med lokalavisa under (kommunestyre)møtet.»

Disse foreldrene forholder seg nok til fagfolk, men lar seg ikke stoppe om de ikke får gjennomslag for sine synspunkter hos såkalte «bakkebyråkrater». De bruker folkestyret aktivt, men det koster både tid og krefter.

I de større kommunene fungerte ofte fagfolk som mellommenn mellom foreldre og beslutningstakere i kommunen. Et eksempel på det som jeg kaller uformell allianse finner vi i Carl sitt tilfelle. Avslaget på søknad om barnehageplass ga grobunn for en aktiv allianse mellom foreldrene og personalet på dags-

enteret utenom de formelle fora som ansvarsgruppe og lignende. De hadde fått en felles interesse i å vinne kampen om barnehageplassen og ble samarbeidspartnere i arbeidet med å nå et felles mål. De drøftet hvilke alternative strategier som var tilgjengelige, de fant frem til og prøvde ut ankemulighetene, og de skaffet seg mer kunnskap om de formelle og uformelle faktorene som hadde innflytelse på beslutningene om hvilke barn som fikk barnehageplass i kommunen. En av foreldrene gikk aktivt inn i interesseforeningen Norsk forbund for utviklingshemming (NFU) og påtok seg styreverv, noe som medførte godt kjennskap til reformens ideologi så vel som kunnskap om hvilke støttespillere NFU hadde innenfor den kommunale forvaltningen. Foreldrene lærte seg hva de kunne kreve og hvordan. «Alliansepartnerne» fordelte også oppgavene mellom seg ut fra hva som egnet seg best for hver part. Etter hvert ble PP-tjenesten trukket inn som alliert, senere også førskolelærer og assistent i en barnehage, og først da, etter 4 års kamp, fikk Carl den etterlengtede plassen.

Når det gjelder det jeg kaller en formell allianse, er ansvarsgruppen i storbydistriktet der Gunder bor, et godt eksempel. Gunder er bevegelseshemmet og har sansemotoriske vansker p.g.a. cerebral parese. I hans tilfelle har ansvarsgruppen en sentral rolle. Hans gruppe består av foreldre, spesialpedagog i PP-tjenesten, spesialpedagog på barnehagen og fysioterapeut, mens andre kan innkalles ved behov. De møtes hver 6–8. uke, og summerer opp hvordan tiltakene har fungert siden forrige møte. Spesialpedagogen i PP-tjenesten sier det slik:

«og så kan vi komme til konklusjoner der da, om hvordan vi skal jobbe videre og hva som er viktig å tenke framover. Så tar vi det opp på neste møte. Så vi har en slags fremdriftsplan med det, en kontrakt som ligg der i ansvarsgruppe-jobbinga, på jevnlig oppfølging og at man ivaretar de ulike bitene.»

„ Opplevelsen av å måtte kjempe for tilbudet til barnet, går igjen i foreldrenes historier, om enn med litt ulik styrke, og viser at brukerinnflytelse koster i form av slit og strev.

Hun sier videre at: «Hensikten med det er å lette trykket for foreldre først og fremst, så de skal slippe å springe rundt til forskjellige instanser og slippe å koordinere dette sjøl.»

I denne saken synes ansvarsgruppemøtene å være viktigere enn de andre samarbeidsrelasjonene også ut fra det foreldrene forteller. De har hatt ansvarsgruppe siden oppfølgingen av Gunder ble overført fra den fylkeskommunale habiliteringsenheten og til det kommunale hjelpeapparatet i storbydistriktet, da var Gunder ca. 3 år. Foreldrene var skeptiske til overføringen, men ble positivt overrasket, ifølge mor:

«Vi var jo veldig negativ til det der, eller skeptisk rett og slett, men jeg vil jo si at det fungerte bedre det enn habiliteringssenteret. Det vil jeg absolutt si. Vi har vært kjempeheldige med de folkene i distriktet, og de har sagt fra, vi har aldri vært borti det her, det er nytt for oss, så de har virkelig gjort oppgaven sin bra altså. De har ikke bare snakket. De har gjort ting.»

Gruppen har struktur og ledelse, og foreldrene deltar aktivt, også ved å legge premisser. Likevel er det begrenset hvilke beslutninger som kan fattes på dette nivået.

Da foreldrene fikk beskjed om at Gunder skulle gå på en annen skole enn det ansvarsgruppen hadde planlagt, var det foreldrene selv som måtte gå til aksjon: «Da hjelper det ikke om du har ansvarsgruppe eller hva du har – da er det bare du som foreldre som må jobbe deg igjennom. Da er det bare vårt brev og våre underskrifter som gjelder.»

Konklusjon

Denne studien har fokusert på samspillet eller relasjonen mellom brukere og hjelpere, ikke på selve tjenestetilbudet til barnet og familien. Mens de offentlig ansatte hjelperne stort sett ser på sitt forhold til foreldre med funksjonshemmede barn som samarbeid, opplever foreldre sitt forhold til hjelpeapparatet som en form for kamp, et slit. Opplevelsen av å måtte kjempe for tilbudet til barnet, går igjen i foreldrenes historier, om enn med litt ulik styrke, og viser at brukerinnflytelse koster i form av slit og strev. Dette anskueliggjør samarbeid som en dynamisk og innsatskrevende virksomhet, i kontrast til det normative samarbeidsidealet som stimulerer visjoner om enighet, harmoni og effektivisering av arbeidsinnsats.

Studien gir ny innsikt i foreldres sentrale og mangfoldige rolle i tilværelsen til funksjonshemmede barn. For dem er barnet først og fremst et barn, et menneske som fortjener respekt og anerkjennelse, og hvor behov må sees i forhold til det som er vanlig for barn i vårt samfunn. At hjelpere viser respekt for barnets integritet, er en viktig forutsetning for et godt samarbeidsklima. Samarbeidet fungerer som et møte mellom ulike perspektiv og virkelighetsoppfatninger, hvor det implisitt eller eksplisitt forhandles om å finne løsninger på de dilemmaer og utfordringer som samarbeidet innebærer. Det er et møte mellom det private, representert ved familiene med funksjonshemmede barn, og det offentlige, representert ved kommunalt ansatte hjelpere, hvor de profesjonelle hjelpernes fagspråk og tenkning møter mer allmenne måter å tenke og uttrykke seg på. Dette innebærer at hjelperelasjonen bør sees som en dialog mellom flere mennesker med ulike ståsted, ansvarsområder og opplevelse av virkeligheten.

Litteratur:

Andersen, Jan. Kommunal iverksetting av en statlig velferdsreform – en drakamp mellom voktere og forkjempere? Innlegg på konferanse arrangert av Forskning om utviklingshemming i Norden, Bodø august 1994.

Goode, David A. Presentation Practices of a Family with a Deaf-Blind, Retarded Daughter. Family Relations: Journal of applied family and child studies, Vol 33, Nr. 1, pp. 173–185, Minneapolis, Minn. 1984.

Goode, David A. A World Without Words. Philadelphia: Temple University Press, 1994.

Wadel, Cato. Feltarbeid i egen kultur. Flekkefjord: Seek A/S. 1990. Prosjektet er rapportert i form av dr.polit.avhandlingen «Barn, foreldre og de gode hjelpere». Den utgis som rapport ved Norsk senter for barneforskning, NTNU i august 1999.

Kompetanse, trivsel og

Innledning

Nordlandsforskning har nettopp gjennomført en undersøkelse på oppdrag fra Bergen kommune, der en fokuserer på trivsel og arbeidsmiljø i tjenesten for personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap, og hvordan trivsel og arbeidsmiljø er påvirket av forhold som knytter seg til personalets kompetanse og arbeidets organisering. Undersøkelsen er gjennomført som en spørreundersøkelse blant 685 personer i minst 50% stilling som yter tjenester i bofellesskap for utviklingshemmede i Bergen kommune. Svarprosenten var 60%. I spørreskjema har vi bl.a vært opptatt av kompetanse, vurdering av oppfølging og veiledning i arbeidet, vurdering av trivsel, vurdering av bemanningssituasjon, vurdering av kommunikasjonen mellom ansatte, både internt i bofellesskapet og mellom bofellesskapene og bydelsadministrasjonen. I tillegg ble det gjennomført en kvalitativ intervjuundersøkelse med et utvalg av ansatte.



Fra venstre Gerd Wiese, Johans Tveit Sandvin og Willy Lichtwarck. (Foto: Tor Visnes).

Sammenhengen mellom arbeidsmiljø, kompetanse og organisering

Når det gjelder betydningen av kompetanse, er det først og fremst de ansattes vurdering av personalgruppens samlede samlede kompetanse, som har betydning for arbeidsmiljøet. Ansatte som mener at personalgruppen i den bolig hvor de arbeider har høy kompetanse, vurderer også arbeidsmiljøet i boligen betydelig bedre enn de som mener at kompetansen i personalgruppen er lav. Det er også slik at vurderingen av personalgruppens kompetanse har lite med utdanningsnivået i personalgruppen å gjøre. Det er først og fremst hvordan de ansatte føler at personalgruppen sammen mestrer arbeidet, som her synes å ha betydning, og det har vel så mye med hvilken faglig oppfølging og veiledning den enkelte får, og hvor mye faglig utvikling er vektlagt i boligen, å gjøre, som faktisk utdanningsnivå. I tillegg har *enighet* i personalgruppen, og beboersammensetningen i boligen, en klar betydning for vurdering av personalgruppens kompetanse; Jo større grad av enighet om hvordan arbeidet bør legges opp, jo høyere vurderes personalgruppens samlede kompetanse, og jo bedre beboersammensetningen oppleves, jo høyere vurderes kompetansen. Dette første må forstås slik, at der enigheten er stor, der oppleves også arbeidet som mindre problematisk, mens der en ofte er uenig, føler flere behov for større faglig tyngde og klarhet. Når det gjelder beboersammensetningen er det omtrent det samme; Der beboersammensetningen ikke er god, der oppstår det oftere gnisninger og situasjoner som en opplever vanskelige å løse, enn i boliger som har en god sammensetning av beboere.

En annen faktor som har stor betydning for arbeidsmiljøet, er muligheten til å få hjelp utenfra i situasjoner der personalgruppen selv mangler tilstrekkelig kompetanse. I tillegg har den ansattes ønske eller planer om å ta en bestemt utdanning eller videreutdanning, samt vissheten om at det finnes ressurser som ansatte kan søke for å delta på kurs, seminarer etc., klar betydning for arbeidsmiljøet. De som sier at de har planer eller ønske om en bestemt (videre)utdanning, vurderer arbeidsmiljøet i den bolig de arbeider som klart bedre enn de som ikke har ønske eller planer om utdanning. De som vet at de kan søke om ressurser, enten internt, i bydelen eller sentralt i kommunen, for å delta på kurs, seminarer el.l. opplever arbeidsmiljøet i den bolig de arbeider klart bedre enn de som mener at det ikke finnes slike ressurser, eller som sier at de ikke vet. Dette har selvsagt ikke bare å gjøre med hvor vidt ansatte *har* bestemte utdanningsplaner, eller om det *finnes* ressurser til slik utdanning. Ønske eller planer om utdanning eller videreutdanning er gjerne noe som *oppstår* i et stimulerende fagmiljø. Det er også i slike fagmiljø at interessen for, og prioriteringen av faglig oppdatering gjennom kurs, seminarer el.l. er størst, og hvor kunn-

utviklingsmuligheter

skapen om hvilke ressurser som finnes for slike formål, er mest tilgjengelig.

En hovedkonklusjon er altså at arbeidsmiljøet er sterkt knyttet til kvaliteten på fagmiljøet. Vurdering av personalgruppens samlede kompetanse, muligheten for kompetent hjelp utenfra, planer eller ønske om utdanning eller videreutdanning, og kunnskapen om hvilke ressurser som finnes tilgjengelig for faglig oppdatering, forteller alle noe om et godt fagmiljø. Dette synes å ha vesentlig større betydning enn de mer målbare sidene ved kompetanse. Verken utdanningsnivået blant ansatte, hvor vidt boligen mangler spesifikk kompetanse, hvordan den ansatte vurderer sin egen kompetanse, eller bydelsadministrasjonens initiativ til kurs, seminarer el.l synes å ha nevneverdig betydning for arbeidsmiljøet.

Organisering

Når det gjelder hvilken betydning *organisering* har for arbeidsmiljøet, så har vi understreket at dette er noe vanskeligere å avdekke uten å kjenne organisasjonen godt, bl.a. fordi det er de uformelle, like mye som de formelle organisasjonsforholdene som har betydning for hvordan organisasjoner faktisk fungerer, noe verken spørreskjema eller intervjuer er godt egnet til å fange opp. Og ikke overraskende; I den grad vi kan si noe om betydningen av organisering for arbeidsmiljøet i bofellesskapene i Bergen, er det nettopp de mer uformelle trekkene som synes å ha størst betydning. Den formelle organiseringen av tjenesten i Bydelen synes ikke å ha noen direkte betydning for arbeidsmiljøet. Selv om det er en ganske betydelig misnøye i Eidsvåg/Salhus med den sterkt integrerte organisasjonsmodellen som der er innført, og selv om det er en større andel i denne bydelen enn i andre bydeler, som mener at det er behov for endringer i måten tjenesten i bydelen er organisert på, så har ikke denne endringen noen registrerbar påvirkning på hvordan arbeidsmiljøet i boligene oppleves. Dette styrkes også ved at heller ingen andre spørsmål som gjelder bydelen, eller forholdet mellom bofellesskapet og bydelsadministrasjonen, synes å påvirke de ansattes vurdering av arbeidsmiljøet.



Willy Lichtwarck er forskningsleder ved senter for funksjonshemmede forskning i Bodø. Han er cand. socien og disputerer i høst til dr.polit.

(Foto Tor Visnes).



Johans Tveit Sandvin er senior forsker ved Nordlandsforskning samt leder for rådet for funksjonshemmede. Han er sosiolog og dr.polit.

(Foto Tor Visnes).

Dette er interessant i forhold til Molands (1999) undersøkelse av fire kommuner som har valgt ulike måter å organisere pleie- og omsorgstjenesten på. To av kommunene i denne undersøkelsen hadde valgt å *«organisere tjenestene til utviklingshemmede både formelt og reelt til kommunenes sentrale ledelse»*, slik at tjenestene *«på flere nivåer inngår i en helhetstekning hvor tilgjengelig kompetanse og rasjonell ressursbruk er systematisert»*. De to andre kommunene hadde valgt ulike segregerte modeller. Moland slår entydig fast at de konflikter som ofte oppstår mellom grupper av ansatte, og som i hovedsak dreier seg om faglige uenigheter om arbeidsmetodikk, ressurstildeling og fordeling av arbeidspress og andre belastninger *«opphører langt på vei når det samme personalet yter tjenester både til eldre og til psykisk utviklingshemmede»*. De største arbeidsmiljøproblemer finner Moland i det han kaller «PU-getto». Dette er forholdsvis isolerte tjenesteenheter bygget opp rundt hver enkelt gruppebolig for psykisk utviklingshemmede. Årsaken til dette er bl.a. at gruppeboligen ikke står i jevnlig kontakt med «moderorganisasjonen», og at kommunikasjonen dermed blir svak.

Dette finner altså ikke vi, og Molands funn virker også noe underlige i forhold til de erfaringer vi ser i Bergen. Selv om vi ikke finner noen sammenheng mellom formell organisering og arbeidsmiljø, synes det klart at arbeidsmiljøet generelt sett er aller best i Sentrum bydel, som har valgt den mest «segregerte» organisasjonsmodellen. Det er også i sentrum at kompetansen i personalgruppene oppleves klart høyest, mens tilfredsheten med organiseringen er klart lavest i Eidsvåg/Salhus, som har valgt den mest integrerte organisasjonsløsningen.

Det er selvsagt flere hensyn som skal ivaretas når en skal velge organisasjonsløsning, men det oppleves ikke sannsynlig at en integrert organisasjonsløsning uten videre bedrer arbeidsmiljøet, slik Moland finner. Med det noe ulike kompetansebehov som knytter seg til ulike typer omsorgstjenester, virker det mer sannsynlig – slik vi finner – at de fleste ønsker å konsentrere seg om det arbeid en har best kjennskap til. Det er heller ikke urimelig at en mer differensiert organisering gir bedre rom og mulighet for faglig utvikling av tjenesten, og for en mer individuell og stabil tjenesteyting.

Det er kun ett av de spørsmål som kan sies å ha med organisering å gjøre, som har vesentlig betydning for arbeidsmiljøet, nemlig hvor vidt den enkelte ansatte føler at hun eller han får den nødvendige oppfølging og veiledning i sitt arbeid. Dette spørsmålet har til gjengjeld svært stor betydning, og styrker det vi konkluderte med over., Nemlig at det er trekk ved arbeidsfellesskapet, og i dette tilfellet organiseringen av det faglige arbeidet, som er avgjørende for hvordan arbeidsmiljøet oppleves. Organisering og tilrettelegging for et godt faglig arbeid, med oppfølging, veiledning og muligheter for faglig utvikling og oppdatering, er det som skaper trivsel og følelsen av et godt arbeidsmiljø. Vi har trukket den konklusjon at dette i stor grad peker på betydningen av ledelse. Det er noe som også be-



Fra venstre Johans Tveit Sandvin og Willy Lichtwarck. (Foto: Tor Visnes).

kreftes i de intervjuer vi har gjort med ansatte i noen av bydelene.

Ledelse, arbeidsmiljø og god omsorg

Vår analyse viser også at det er spørsmålet om hvorvidt tjenesteyterne har en felles oppfatning av hvordan arbeidet i boligen bør drives, som har største betydning. Også vurderingen av bemanningssituasjon er av vesentlig betydning. Jo bedre bemanningen oppleves å være, jo bedre vurderes også den faglige ledelsen. En tredje faktor som er sentral er antall beboere i bofellesskapet. Desto flere beboere i bofellesskapet, jo mindre tilfreds er ansatte med måten arbeidet ledes på.

Det er naturlig at det er en sammenheng mellom ledelse og bemanning. Knapphet på personalressurser kan gjøre det vanskelig å prioritere den tid som er nødvendig til ledelse. Dette bekreftes også fra de ledere vi har intervjuet. Også når det gjelder antallet beboere må vi kunne si at resultatet er som forventet; Færre beboere krever vanlig vis mindre personale, noe som gir bedre oversikt og større nærhet mellom de ansatte. Det er heller ikke vanskelig å forstå at enighet om hvordan arbeidet bør legges opp er korrelert med en positiv vurdering av ledelsen; Enighet innebærer ofte et positivt klima, hvor alle opplever at de har innflytelse, og alle drar i samme retning – samme retning som leder, som jo har et formelt ansvar for tilrettelegging av arbeidet.

Men selv om denne enigheten i hvordan arbeidet bør legges opp, ofte er knyttet til en positiv vurdering av ledelse, så har vi funnet grunn til å peke på at denne enigheten ikke nødvendigvis garanterer for en god omsorg. Det er selvsagt avhengig av hva en i personalgruppen er enige om. Når vi har funnet det nødvendig å peke på dette, som i seg selv er ganske selvsagt, så er det også fordi denne enigheten i en viss grad er knyttet til omsorgsfaglige oppfatninger som det langt fra vil være allmenn oppslutning om. Vi har i siste del av spørreskjemaet formulert et sett av påstander som de ansatte er bedt om å ta stilling til. De to påstandene som får sterkest tilslutning fra de som har svart, er de utsagnene som peker sterkest mot likebehandling og struktur. Det gjelder utsagnet om at *«det er viktig å ikke gjøre forskjell på beboerne»* (37%), og i enda større grad utsagnet om at *«det er viktig at ansatte møter den enkelte beboer på en konsekvent og likeartet måte»* (58%). Det er også en signifikant positiv sammenheng mellom disse to utsagnene (.21***), noe som betyr at de som er enige i det ene, også tenderer å være enig i det andre. Og tilslutningen til disse to utsagnene er begge positivt korrelert med enighet i personalgruppa (henholdsvis .10* og .11*), mens tilslutning til utsagn om at *«beboerne har for liten kontroll over sin hverdag»*, er negativt korrelert med enighet.

Poenget vi ønsker å få frem her, er at den betydning som enighet, og en felles teoretisk eller ideologisk basis for arbeidet, har for arbeidsmiljøet, trolig er relativt uavhengig av hva denne basis eller enighet inneholder. I en del bofellesskap er denne enigheten knyttet til etablering av relativt sterk grad av forutsigbarhet og struktur, gjennom «atferdsanalytiske prinsipper», «målrettet miljøarbeid», eller stor grad av likebehandling og ensretting av samhandlingen med beboerne. Noen vil mene at

likebehandling og en sterk strukturering av dagliglivet til utviklingshemmede, ikke er i tråd med deres oppfatninger av god omsorg. Likevel vil det kunne være positivt korrelert med opplevelsen av et godt arbeidsmiljø.

Hovedkonklusjonen er derfor, at siden det interne fagmiljøet, og det å skape en felles teoretisk basis for arbeidet, er så viktig for å skape et godt arbeidsmiljø, så bør Bergen kommune, i sitt arbeid med å videreutvikle og bedre arbeidsmiljøet i denne tjenesten, også være opptatt av å definere noen felles prinsipper for inneholdet i omsorgen. På den måten vil utviklingen av arbeidsmiljøet gå hånd i hånd med en målbevisst faglig utvikling av tjenesten.

Forslag til tiltak for å bedre arbeidsmiljøet

Vi har understreket at det ikke er vår oppgave å peke på hvilke ideologiske eller metodiske prinsipper som bør styre omsorgsarbeidet i bofellesskapene i Bergen. Det vår undersøkelse antyder, er imidlertid et behov for å vie noe større oppmerksomhet fra kommunens side til selve innholdet i tjenesten, og til hvilke overordnede faglige og omsorgspolitiske prinsipper kommunen ønsker skal ligge til grunn for denne tjenesten. Begrunnelsen for det er for det første den sterke betydning faglig enighet og faglig oppfølging har for arbeidsmiljøet i bofellesskapene, tilsynelatende uavhengig av hva denne fagligheten og enigheten består i. For det andre et inntrykk av at det faglige arbeidet ikke har de beste vilkår i omsorgstjenesten i dag.

Det er viktig å hente ut den gevinst for arbeidsmiljøet som en sterkere og mer samlet faglig satsing kan representere. Men i det arbeidet bør kommunens faglige ledelse ha en sentral koordinerende og evaluerende rolle, for å sikre at det samtidig bidrar til en styrking av kvaliteten i omsorgen, en styrking som kommer hele omsorgen til gode. Vi har pekt på at dette er en stor oppgave, som forutsetter en åpen og bred faglig debatt. Vi tror imidlertid at det å gi signaler om hvilke forventninger kommunen har til omsorgens innhold, og finne former å følge dette opp internt i tjenesten, vil representere en styrking av både arbeidsmiljøet og av kvaliteten i omsorgen.

Vi tror også at det vil ha stor effekt å redusere antallet beboere per bolig. Som nevnt har Bergen relativt store bofellesskap. I tillegg til den direkte betydningen antall beboere har for vurderingen av faglig ledelse, så har vi tidligere sett at det også påvirker både vurderingen av bemanningssituasjonen, og ikke minst muligheten for å skape en felles oppfatning om hvordan arbeidet bør drives, som vi har sett har den sterkeste betydningen for vurderingen av ledelse. Det vil også ha betydning å vurdere beboersammensetningen mer nøye.

I tillegg vil det ha betydning å sikre et tilfredsstillende høyt kompetansenivå. Her er vårt mål for antall vernepleiere per bolig kun en indikasjon på betydningen av kompetanse på høyskolenivå, og vi vil ikke kunne trekke den konklusjon at det først og fremst er antall vernepleiere som vil styrke den faglige ledelse. Trolig er det minst like verdifullt å ha en *variert* kompetanse. Og fremfor alt er det viktig å skape et klima for faglig utvikling, og se til at den enkelte ansatte får den oppmerksomhet, oppfølging og veiledning som vedkommende behøver. Oppfølging og veiledning i arbeidet er kanskje den enkeltfaktoren som er aller viktigst. Det forteller ikke bare noe om det faglige fellesskapets betydning, men også om at dette er et utfordrende og faglig sett vanskelig arbeid, ikke minst fordi en så ofte kommer i klemme mellom ideelle mål og nødvendige praktiske valg.

Funksjonshemmede barn og «problemer»

Pressemelding fra Norges teknisk-naturvitenskapelige Universitet, Trondheim

Sosialt arbeid rettet mot familier med funksjonshemmede barn bør dreie bort fra et for ensidig problemløsningsperspektiv basert på tiltak, og åpne seg for et mer eksistensielt perspektiv der «problemer» representeter sider ved livet som en må forholde seg til og leve med.

Dette skriver forskeren Inger Marii Tronvoll i sin doktoravhandling ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet NTNU. Hun har sett på brukermedvirkning som samarbeidsform mellom familier med funksjonshemmede barn og deres kommunale hjelpere.

Arbeidet med å tilrettelegge og koordinere helhetlige tjenestetilbud til barn har vart i mer enn ti år, i tråd med tenkningen bak HVPU-reformen, de spesialpedagogiske reformene og den generelle trenden med å desentralisere offentlige tjenester ned til det kommunale forvaltningsnivået. Tronvolls doktorgradsarbeid bygger på en intervjuundersøkelse av hvordan samarbeidet mellom familier med funksjonshemmede barn og deres kommunale hjelpere fortoner seg «nedenfra», for de foreldre og hjelpere som samarbeider.

Undersøkelsen viser at relasjonen mellom foreldre og hjelpere avhenger av hjelpernes måte å forholde seg til barnet på, og at de anerkjenner barnet som en selvstendig sosial person. Foreldrenes innsats er betydelig, og deres perspektiv er ofte forskjellig fra hjelpernes. Konflikter som kan oppstå, belyses i avhandlingen, som bidrar til å kaste nytt lys over brukermedvirkning som samarbeidsform.

Avhandlingen har tittelen «Barn, foreldre og de gode hjelpere. En studie av bruker-medvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå». Den er utført ved Institutt for sosialt arbeid, NTNU, med professor Graham Clifford som hovedveileder.

Inger Marii Tronvoll er fra Stord i Hordaland. Hun ble utdannet cand. socion. ved Universitetet i Trondheim i 1989 og har nå disputert for graden dr. polit. Hun er ansatt som amanuensis ved Institutt for sosialt arbeid, NTNU, og vil være førsteamanuensis etter godkjent doktorgrad.

Kommune og frivillige organisasjoner:

Utfordringsfellesskap i den

Innledning

Siktemålet med denne artikkelen er å drøfte kommunenes syn på samarbeid med lokalsamfunnets frivillige organisasjoner i den sosiale integreringen av mennesker med psykisk utviklingshemming. Artikkelen er basert på en undersøkelse, utført av Einar Vetvik og Per Gunnar Disch ved Diakonhjemmets høgskolesenter, i 1995. En bredere framstilling av undersøkelsen er gitt i hovedfagsoppgaven til Per Gunnar Disch (Disch 1998).

Reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming ble iverksatt fra 1.1.91. Reformens hovedmålsetting er å bedre levekår for alle mennesker med psykisk utviklingshemming og gi mulighet for økt deltakelse i samfunnet, både psykisk og sosialt (Ot.prp. nr. 49 (1987–88)). Målet med integreringen er at alle skal leve i lokalsamfunnet ut fra egne forutsetninger. Dette innebærer både fysisk og sosial integrering i kommunene. Den fysiske integreringen er et middel for å oppnå sosial integrasjon.

De statlige intensjonene om den sosiale integreringen finner vi bl.a. i NOU 1985:34, Stortingsmelding nr. 67 (1986–87) og Stortingsmelding nr 47 (1989–90.) I dokumentene blir det understreket at mangel på meningsfull fritid kan føre til ensomhet og isolasjon selv om kvaliteten på kommunale tjenester er god. Det blir også påpekt betydningen av kommunal tilrettelegging for å bedre tilgangen til de alminnelige kulturtilbudene i kommunen.

> **„ Målet med integreringen er at alle skal leve i lokalsamfunnet ut fra egne forutsetninger.**

Undersøkelser viser at fritiden har størst betydning i arbeidet med å bedre psykisk utviklingshemmedes sosiale relasjoner (Nordling m.fl. 1993). Følgelig blir kvaliteten på fritidstilbudene vesentlig.

Problemstilling og datagrunnlag

Sett i lys av de statlige intensjoner som ligger til grunn knyttet til den sosiale integreringen vil vi i denne artikkelen belyse følgende problemstillinger:

- Kommunenes vurdering av sine behov og sine muligheter for samarbeid med frivillige organisasjoner.
- Kommunenes rapport om det faktiske samarbeid med frivillige organisasjoner.
- Hvordan samsvarer vurderingen av behov med den faktiske situasjonen når det gjelder samarbeid?

Datagrunnlaget for artikkelen er en spørreskjemaundersøkelse med 1/4 av landets kommuner. Dette utvalget ble supplert med 33 vertskommuner for sentralinstitusjoner innenfor HVPU, samt 2 kommuner med over 20000 innbyggere fra hvert fylke.

Hensikten med tilleggsutvalgene var å få et bredere bilde av situasjonen i kommuner med mange brukere. Vi fikk en svarprosent på 85, noe som er meget tilfredsstillende og en indikasjon på stor interesse i kommunene for undersøkelsens tema.

Hovedtyngden av svargiverne var helse- og sosialsjefer og koordinatorer for funksjonshemmede. Andre svargivere var avdelingsledere innen pleie og omsorg eller kulturkonsulenter. I hovedsak er det slik at helse- og sosialsjefene har svart i de mindre kommunene, mens koordinator for funksjonshemmede, avdelingsledere eller kulturkonsulenter har svart i de store kommunene.

Kommunenes vurdering av behov og muligheter for samarbeid

I følge Stortingsmelding nr. 47 (1989–1990) har kommunen plikt til å ivareta kultur- og fritidssektoren i forhold til den sosiale integreringen av mennesker med psykisk utviklingshemming. Ser kommunene de frivillige organisasjonene som en medspiller i dette arbeidet?

1/4 av kommunene svarer at de har meget stort / stort behov for frivillig innsats i arbeidet med den sosiale integreringen. Ved en tidligere undersøkelse av det samme utvalget (Vetvik og Hem 1993) svarer under 40% av kommunene at behovet var meget stort / stort for frivillig innsats.

> **„ En årsak til det økende behov for bruk av frivillige organisasjoner kan være at den fysiske integreringen var kommet mye lenger i 1995, enn i 1993.**

Dette viser en kraftig økning av behovet for frivillige organisasjoner fra 1993 – 1995.

En årsak til det økende behov for bruk av frivillige organisasjoner kan være at den fysiske integreringen var kommet mye lenger i 1995, enn i 1993. Derfor arbeidet kommunene i 1995 mer aktivt med den sosiale integreringen. Dette arbeidet kan for mange kommuner ha ført til en større forståelse for, og økt syn for frivillige organisasjoners innsats i den sosiale integreringen. En annen årsak kan være at den fysiske integreringen oftest har ført til en mer anstrengt kommunal økonomi som igjen fordrer økt kreativitet, omstilling og større satsing på frivillige organisasjoner.

Ser man på sammenhengen mellom behovet for frivillig innsats og den kommunale økonomien, finner vi at jo dårligere kommunens økonomi er, dess oftere meldes behovet for frivillig innsats.

Korrelasjonskoffisienten gamma viser 0,2 og sammenhengen er signifikant. Kontrollerer vi dette i forhold til kommunestørrelsen finner vi at store kommuner har oftest stort behov for frivillige. Dette kan ha sin årsak i at store kommuner har flere brukere og et mer mangfoldig fritidstilbud.

På spørsmål om hvordan kommunene ser på muligheter for å rekruttere frivillige svarer 41% av kommunene at de ser meget gode / gode muligheter for å rekruttere, 41% ser visse muligheter mens 17% ser små muligheter for å rekruttere frivillige organisasjoner som medspillere i den sosiale integreringen.

Dette viser en markert forskjell på behov (74%) og muligheter (41%) for rekruttering. Det

SOR

SAMORDNINGSRÅDET

1. annonsering
og
«call for papers»

Velkommen til landsomfattende fagkonferanse med fokus på:

Dialog
Praksisfelt – forskning

Konferansen er lagt opp ut fra tanken om at fagfelt og forskning gjensidig kan tilføre hverandre nye idéer og fruktbar kritikk

5.–7. APRIL 2000
BERGEN KONGRESSENTER

MÅLGRUPPER:
Alle som arbeider med utviklingshemmede:
Ledere og fagpersonell i kommunale tjenester og spesialisthelsetjenester.
Ansatte i utdanningsinstitusjoner og forskningsmiljø, kompetansesentra, tilsynsmyndigheter, SORs medlemsorganisasjoner samt helse- og sosialpolitikere.

Formål

Samordningsrådet SOR er en paraplyorganisasjon som mottar støtte fra Sosial- og helsedepartementet til å gjennomføre konferanser med faglige og sosialpolitiske problemstillinger som angår til utviklingshemmede.

SOR arrangerer 5.–7. april 2000 den årlige Fagkonferansen i Bergen ut fra tanken om at fagfelt og forskning gjensidig kan tilføre hverandre nye ideer og fruktbar kritikk. Konferansen vil ha praktisk nytteverdi for planleggere, ledere og omsorgspersonell som yter tjenester til utviklingshemmede.

Konferansen skal være et kunnskaps- og læringstorg som organiseres gjennom plenumsforedrag og en rekke parallelle fordypningsforedrag / workshops på konferansens hovedtemaer som blant annet omfatter:

⇛ Den gode praksis – eksempler/og erfaringer fra praksisfeltet
⇛ Forskningsnyheter
⇛ Forskningsetikk
⇛ metodevalg
⇛ metodeutvikling
⇛ Dialog praksis - forskning

Kirke- utdannings- og forskningsminister Jon Lilletun kommer og holder åpningsforedraget med tittelen «Forskningens frihet – Forskningens forpliktelser».

Landets mest sentrale forskningsmiljø innen vårt felt blir dessuten sentrale aktører under konferansen. Med dette som utgangspunkt utfordres kommunene, spesielt helse og sosial-, kultur- og skoleetat til å bidra med gode eksempler og erfaringer fra sin hverdag.

Utførlig program utarbeides og sendes målgruppene januar/februar 2000.

Hva vil arrangementet koste?

Konferanseavgift: kr 2.100,–.
Hotellovernatting i enerom kr. 2350,– for 2 døgn inkl. frokost, lunsj, kaffe, lokalleie og administrasjonskostnader. For en person i dobbeltrom er prisen kr. 1920,–.

Dagpakkepris for ikkeboende for hele konferansen (3 dager): kr. 900,– inkl. kaffe, lunsjer og lokalleie samt administrasjonskostnader.

Ved forhåndspåmelding innen 20. desember 1999 sparer du 350 kroner av konferanseavgiften.
Husk Berg-Hansen Reisebureau Agder vil kunne bidra med sterkt rabatterte priser på fly.

Når arrangementet legges i Bergen, er det fristende å minne om Bergens omfattende kultur-tilbud, hvor det lett lar seg gjøre å kombinere det hyggelige med det faglige.

Kurs- og Informasjonsutvalget:

Leder i SOR, direktør Tor Visnes, Habiliteringstenesta for vaksne funksjonshemma, Hordaland, leder av SORs Forskningsfond, psykiater Ingrid Lycke Ellingsen, Buskerud, rådgiver Inge Ovesen, Sosial- og helsedepartementet, sykepleier/aromaterapeut Eli Stålesen, Vest-Agder Sentralsykehus, høgskolelærer Margaret Berntsen, Høgskolen i Bergen og generalsekretær Tormod Mjaaseth, SOR

«Call for papers»

SOR inviterer med dette nordiske miljøer som driver med forsknings- og utviklingsarbeid og aktører i det aktive praksisfelt til å sende inn forslag til presentasjoner. Bruk vedlagte skjema. Det er også anledning til å sende inn skjemaet om du ønsker å foreslå andre bidragsytere.

«Call for posters»

Noen presentasjoner egner seg bedre til å bli presentert i plakatform, som videopresentasjon eller fra dataskjerm, nærmere definert som eksempler på posters.

Arrangøren vil også legge til rette for utstillere og forlag samt demonstrasjon av moderne informasjonsteknologi. Vi vil fokusere på produktenes innhold og utforming og velge produkter som har stor relevans for brukere og fagpersoner innen vårt felt.

SOR vil under konferansen dele ut en pris for beste presentasjon.

Frist for innsendelse: 6. desember 1999
Materiale sendes til: SOR – Hamreheia 17
4631 Kristiansand – Fax 38094173 E.post: sor@sor-nett.no

Innledere i de parallelle sesjonene gis etter avtale fri konferanseavgift, samt tilskudd til reise og opphold med inntil kr 1750,–.

SORs Kurs- og Informasjonsutvalg vil forestå utvelging av innsendte presentasjoner. Utvalget vil knytte til seg aktuelle ressurspersoner under prosessen.
Tilbakemelding til innsendere vil bli gitt primo januar 2000.

SOR ønsker å bidra til dokumentasjon av innholdet på konferansen. Manus av foredragene blir samlet inn for presentasjon i tidsskriftet Rapport.

Forhåndspåmelding som deltaker:
Ønsker du å spare 350 kr. av konferanseavgiften, benytt da vedlagte påmeldingsslipp og send den ***innen 20. desember*** til:

BERG-HANSEN REISEBUREAU AGDER AS
Konferanseavdelingen, Postboks 789
4601 Kristiansand Fax 38 12 21 61, Tlf 38 12 21 60

❑ Ja takk, jeg vil melde meg på fagkonferansen 5. – 7. april 2000, Bergen Kongressenter.

Etternavn:_____ Fornavn: _____ Tittel: _____

Arbeidssted:_____ Tlf.: _____ Fax: _____

Adresse arb.sted: _____

Postnr. og sted: _____

Jeg bestiller overnatting på hotellet fra _____ til _____ enkeltrom _____

i delt dobbeltrom _____ med: _____

C-BLAD

Returadresse:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand
Fax: 38 09 41 73
E.post: sor@sor-nett.no

Foredragsholder/kontaktperson:	Adresse:	Tlf. – Fax – E-post
Øvrige bidragsytere:		
Type bidrag: ❑ Forelesning ❑ Presentasjon ❑ Poster ❑ Annet Ønsket presentasjonstid: Minimumstid:		
Arbeidstittel prosjekt:		
Nærmere beskrivelse (benytt plassen innenfor rammen):		

SORs medlemsorganisasjoner: Fellesorganisasjonen(FO),Norsk Lærerlag(NL), Norsk Sykepleierforbund (NSF), Norsk Helse- og Sosialforbund(NHS), Kommunalansattes Fellesorganisasjon(KFO), Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende(LUPE), Norges Røde Kors, Norges Kvinne- og Familieforbund(K&F), Redd Barna, Stiftelsen Hjemmet for Døve, Landsbystiftelsen, Diakonistiftelser, Støttelag, Senter For Mental Retardasjon(SMR)

sosiale integreringen?

er derfor interessant å se nærmere på hvordan kommuner med stort behov ser på muligheter for rekruttering.

40% av kommunene med meget stort/stort behov for frivillige organisasjoner ser små muligheter for rekruttering. 32% av kommunene med stort behov for frivillig innsats ser store muligheter for rekruttering.

Det viser seg at kommunenes økonomi er avgjørende for hvordan kommunene ser på muligheter for rekruttering. Kommuner med god økonomi ser større muligheter for rekruttering enn kommuner med dårlig økonomi. Dette kan ha sin årsak i at kommuner med god økonomi i større grad har muligheter til å støtte tiltak og investere i personell.

Kommunens faglige tilrettelegging og økonomisk støtte til de frivillige organisasjonene i arbeidet med den sosiale integreringen

I offentlige dokumenter som omhandler reformen blir det presisert at de frivillige organisasjonene ikke bør overlates til seg selv i arbeidet med den sosiale integreringen. I Stortingsmelding nr. 47 (1989–90) s. 16 finner vi følgende uttalelse:

«Lag og foreninger må informerast og motiverast til å drive verksemda si slik at også menneske med psykisk utviklingshemming vil ha glede av å delta. Kommunane bør vise velvilje overfor dei klubbane som engasjerer seg i arbeidet med menneske med psykisk utviklingshemming, både med oppstartingstilskott og meir permanente tilskott.»



Einar Vetvik er dosent og rektor ved Diakonhjemmets Høyskole. Han har tidligere vært forskningsleder ved Diaforsk og har vært med i en rekke prosjekt som angår gjennomføringen av HVPU-reformen.

(Foto Tor Visnes).



Per Gunnar Disch er sosiolog og forsker samme sted, og har som sine hovedinteresseområder kommunal helse- og sosialsektor, frivillige organisasjoner og diakoni.

(Foto Torunn Omland).

På spørsmål om **måten** kommunene støtter de frivillige organisasjonene svarer 39 av de 176 kommunene. Kommunene oppgir at de støtter organisasjonene både direkte og indrekte eller i en kombinasjon av dette. I de fleste av kommunene får organisasjonene en direkte økonomisk støtte til sitt arbeid, mens andre kommuner gir indirekte støtte i form av støtte til lederopplæring etc.

Dette tallene er antakelig lavere enn det som er reelt. Det er grunn til å tro at enkelte kommuner som gir indirekte økonomisk kompensasjon ikke har sett på dette som en økonomisk kompensasjon. For de fleste av disse kommunene er økonomisk kompensasjon en viktig utløsende faktor for frivillig innsats i arbeidet med den sosiale integreringen. Særlig gjelder dette for store kommuner.

„Kommunene har ulike synspunkter på hvordan det alminnelige integreringsarbeidet organisasjonene utfører fungerer.

Likevel er det grunn til å tro at mange kommuner ikke gir noen ekstra støtte til de frivillige organisasjonene i den sosiale integreringen.

Enkelte kommuner oppgir at de stiller betingelser, i form av kontrakt og rapporter, til organisasjonene for den økonomiske bistanden som ytes.

Vi stilte også spørsmålet om kommunene gir faglig veiledning til frivillige organisasjoner som driver arbeid knyttet til den sosiale integreringen. 47 av 176 kommuner svarer at de gir faglig veiledning. Det er i stor grad mindre kommuner som også gir utrykk for at økonomien er dårlig. Kommuner som ikke kan bidra økonomisk ser muligens faglig oppfølging som det vesentligste tilbudet de kan gi organisasjonene.

„Vi fikk en svarprosent på 85, noe som er meget tilfredsstillende

Faktisk samarbeid

Av kommuner som oppgir at de har et meget stort / stort behov for frivillige er det bare 21% som i stor grad har forsøkt å få til et samarbeid med frivillige organisasjoner.

Dette indikerer en lav aktivitet fra kommunenes side overfor de frivillige organisasjonene.

22% av kommunene har i meget stor grad / stor grad forsøkt å få til et samarbeid med de frivillige organisasjonene. Ser vi nærmere på forholdet mellom forsøk på å få til et samarbeid og meget stort / stort behov for frivillige organisasjoner finner vi at 23% av de som har behov har forsøkt å få til et samarbeid.

På spørsmål om i hvilken grad kommunene konkret samarbeider med de frivillige organisasjonene svarte 5% i stor grad, 42% i noen grad, 39% i mindre grad og 13% i liten grad.

De fleste svargiverne oppgir mangel på kapasitet, kunnskap og interesse i kommunen som hovedårsaken til at en ikke samarbeider mer med de frivillige organisasjonene.

Kommunene oppgir flere organisasjonstyper de samarbeider med om den sosiale integre-

ringen. Kommunene som samarbeider med frivillige organisasjoner oppgir idrettslaget som en viktig partner (79%). Det kan skyldes at Norges Idrettsforbund har satset aktivt på idrettsarbeid for mennesker med psykisk utviklingshemming over flere år.

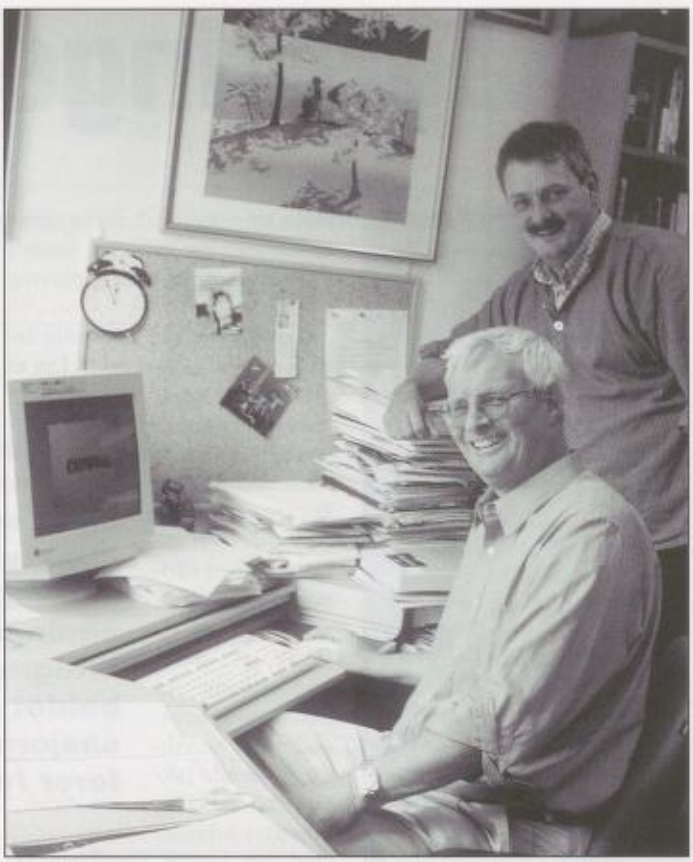
Etter idrettslagene finner vi brukerorganisasjoner slik som handikaplag og andre helseorganisasjoner (17%)

Noe overraskende er det at kommunene nesten ikke oppgir samarbeid med religiøse organisasjoner. Det er rimelig å anta at samarbeidet med Den norske kirke er mer omfattende enn det som kommer fram i denne undersøkelsen. Dette fordi Den norske kirke kanskje ikke forstås som en frivillig organisasjon og derfor ikke tas med.

Svært få (7%) av kommunene oppgir at de samarbeider med kulturorganisasjoner slik som, musikk, teater og kunst. I dette ligger det nok en utfordring for organisasjonene i arbeidet med å lage spesielt tilrettelagte tilbud for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Kommunene har ulike synspunkter på hvordan det alminnelige integreringsarbeidet organisasjonene utfører fungerer. Tall fra 1993 undersøkelsen viser at 79% mente at det alminnelige integrerte fritidstilbudet fra de frivillige organisasjonene fungerte noe utilfredstillende / lite tilfredsstillende, mens 21% mente det fungerte meget tilfredsstillende / tilfredsstillende (Vetvik og Hem 1993). Tall fra 1995 viser at 53% mener at det alminnelige integrerte fritidstilbudet fra frivillige organisasjoner fungerer noe utilfredstillende / lite tilfredsstillende. 33% mener arbeidet fungerer meget tilfredsstillende / tilfredsstillende. 15% er usikre på kvaliteten.

Ser vi disse tallene i sammenheng finner vi en utvikling i en mer positiv retning. Dette kan skyldes at kommunene nå har fått en bedre oversikt over ulike tilbud fra organisasjonene og brukerne nå har funnet seg mer til rette i organisasjonene.



Foran Einar Vetvik og Per Gunnar Disch. (Foto: Asle Finnselts).

Analyser viser at et flertall av de som syntes det integrerte tilbudet fungerer noe utilfredstillende / lite tilfredsstillende også har problemer med rekruttering og det å skape et godt samarbeidsklima i forholdet til organisasjonene.

33% sier at organisasjonenes fritidstilbud fungerer meget godt / godt. Data viser at de kommuner som har lykkes i rekruttering og samarbeid oftest mener at fritidstilbudet fra organisasjonene fungerer godt.

Kommunenes erfaringer og vurderinger av samarbeidet

Kommunens erfaringer i samarbeidet med de frivillige organisasjonene er delt. 46% oppgir at erfaringen har vært meget god / god, mens 55% mener den har vært nokså god / dårlig.

Disse tallene viser at erfaringen i samarbeid med frivillige organisasjoner er ganske positive. Store kommuner har hatt den beste erfaringen i samarbeidet med frivillige organisasjoner mens mellomstore kommuner har hatt den dårligste. Kommuner med dårlig erfaring begrunner det med mangel på ressurser og lite modenhet i forholdet mellom kommunen og organisasjonene. Andre hevder at organisasjonene vegrer seg mot å integrere mennesker med psykisk utviklingshemming i deres virksomhet.

Samholder vi muligheter for rekruttering med erfaringer med bruk av organisasjonene, finner vi at der det er gode muligheter for rekruttering, er også erfaringene med bruk av organisasjonene gode.

Et viktig aspekt for å få til en kulturell integrasjon i kommunene kan derfor være en større oppmerksomhet omkring samhandling- og interaksjonsaspektet i organiseringen mellom kommunen og de frivillige organisasjonene.

Offentlig og frivillig virksomhet – et utfordringsfellesskap?

I arbeidet med den sosiale integreringen av mennesker med psykisk utviklingshemming ser mange av kommunene på samarbeidet med lokalsamfunnets frivillige organisasjoner som en viktig strategi uansett økonomisk situasjon. For kommuner med dårligere økonomi kan en naturlig konsekvens være en økende satsing på frivillig innsats i arbeidet med den sosiale integreringen, for å veie opp for manglende ressurser. Det gir grunn til å tro at et sterkere samarbeid mellom kommunen og de frivillige organisasjonene kan gi velferdssamfunnet et sterkere utviklingspotensiale på sikt, selv om noen er skeptiske til dette.

Undersøkelsen antyder tre mulige forutsetninger for å etablere en funksjonell samhandling mellom kommunen og de frivillige organisasjonene:

- Nærhet/oppfølging
- Tilhørighet
- Ansvarlighet.

36 kommuner oppgir at de har lykkes med rekrutteringen og i dag samarbeider meget godt / godt med organisasjonene i den sosiale integreringen. Ser vi nærmere på kommentarene fra disse kommunene har de gjennomgående felles trekk: De har klart å skape et samarbeidsforhold som inneholder disse tre forutsetningene.

Gjennom **nærhet og oppfølging** har de klart å skape en god dialog.

Gjennom opplæring, problemløsningsfellesskap og oppmerksomhet har de klart å gi

organisasjonene en viktig **tilhørighet** i forhold til lokalsamfunnets felles oppgaver.

Gjennom samarbeid og utveksling av erfaringer på godt og vondt og gjennom økonomisk bistand har kommunene bidratt til også å **ansvarliggjøre** organisasjonene i arbeidet med å etablere gode og trygge sosiale nettverk i kommunene.

En forutsetning for at dette skal lykkes på sikt er at den kommunale og frivillige innsatsen blir koordinert på en slik måte at de ikke overlapper hverandre eller at enkelte omsorgsbehov ikke blir imøtekommet verken av det frivillige eller offentlige hjelpeapparat. Et slikt arbeid forutsetter at det utarbeides en kommunal politikk for hvordan en kan utnytte og samordne ressursene. En slik koordinering må nødvendigvis føre til et mer formalisert samarbeid mellom kommunen og de frivillige organisasjonene (Lorentzen 1996).

I dette arbeidet er det viktig å være klar over frivillige organisasjoners begrensninger. Den frivillige arbeidsinnsatsen som organisasjonene yter i form av omsorg er begrenset og sårbar fordi det ikke er noe apparat som har det formelle ansvaret for at tiltak varer ved (Lorentzen 1988). Kari Wærnes (1986) hevder blant annet at de frivillige organisasjonenes tilbud ikke tilfredsstiller kravet nedfelt i velferdsstatens prinsipper om likhet og tilgjengelighet. Her ligger kanskje den viktigste forskjellen på tjenester utført av frivillige organisasjoner og det offentlige. Det som Wærnes hevder er likevel en sannhet med modifikasjoner. I praksis er denne forskjellen ikke så stor som ideologien skulle tilsi. Eksemplene er mange fra kommuner som ikke klarer å følge opp de tiltak som er nedfelt i velferdsstatens prinsipper.

Ser vi nærmere på utviklingen av frivillige organisasjoner lokalt ser en tendenser til en økning av organisasjoner som i stor grad arbeider for egne medlemmer. Formålet for disse organisasjonene blir i mindre grad å arbeide for andres interesser (Kuhnle og Selle 1990). Det kan være et tankekors at dersom en økende grad av satsing på frivillige organisasjoner ikke i den grad en kunne forvente frigjør solidariske krefter i arbeidet. På den annen side bør det vurderes om ikke de frivillige organisasjonene kunne gjøre mere for å rekruttere mennesker med psykisk utviklingshemming som medlemmer.

„ Tradisjonelt er kommunen verken god på å arbeide tverretatlig eller å samarbeide med lokalsamfunnets frivillige organisasjoner.

Ut fra det som her er nevnt er det grunn til å se kommunen og de frivillige organisasjonene i arbeidet med den sosiale integreringen som et utfordringsfellesskap. Utfordringsfellesskapet ligger i at begge parter på ulikt nivå har ansvaret for å drive sin virksomhet til beste for innbyggerne i lokalsamfunnet. I utfordringen med den sosiale integreringen av mennesker med psykisk utviklingshemming, har kommuner og frivillige organisasjoner mulighet til å komme nærmere hverandre og arbeide sammen om de utfordringer lokalsamfunnet gir. Et slik samarbeid kan også gi viktige kunnskaper om hvordan en skal kommunisere og tilrettelegge for et samarbeid også på andre områder. Gjennom et fellesskap kan en stå sterkere ved at en skaper muligheter for deltakelse og medvirkning i gjennomføringen av lokale felles oppgaver.

Konklusjon

En synlig tendens i hele vårt materiale viser at jo mer konkret en blir i forhold til samarbeid med de frivillige organisasjonene jo lavere er aktiviteten i kommunene. 74% meldte meget stort / stort behov for frivillig innsats 41% så meget gode muligheter for å rekruttere, 21% har stor grad forsøkt å rekruttere og 5% samarbeider i stor grad med organisasjonene.

Det er grunn til å tro at det er flere som per i dag samarbeider med frivillige organisasjoner enn da målingen ble foretatt. Flere kommuner som hadde lite samarbeid med organisasjonene ønsket å bruke disse mer aktivt etterhvert som kommunen får bedre oversikt over ulike behov.

Tradisjonelt er kommunen verken god på å arbeide tverretatlig eller å samarbeide med lokalsamfunnets frivillige organisasjoner. Våre tall viser at dette også er gjeldende for vårt område. Likevel vil vi understreke at vi ser lyspunkter knyttet til en økende erkjennelse i kommunene av behovet for samarbeid med de frivillige organisasjonene.

Gjennom en bevilgning fra SOR er DIAFORSK på ny igang med en undersøkelse om samarbeidet mellom kommunen og lokalsamfunnets frivillige organisasjoner i arbeidet med den sosiale integreringen av mennesker med psykisk utviklingshemming. Undersøkelsen er planlagt avsluttet i løpet av februar 2000.

Litteratur

Disch. Samarbeidet mellom kommunen og lokalsamfunnets organisasjoner om integrering av mennesker med psykisk utviklingshemming. Institutt for sosiologi Universitetet i Bergen 1998.

Kuhnle og Selle. *Frivillig organisert velferd.* Alma mater 1990

Lorentzen. *Frivillighetens integrasjon.* Universitetsforlaget 1994.

Lorentzen *Hva er sivile sammenslutninger godt for.* APO forlag 1996.

Nordling. m.fl. *Fritid og rekreation för utviklingstörda.* Göteborgs Universitet, Inst. för sosialt arbete 1993.

NOU 1985:34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede.*

NOU 1988:17 *Frivillige organisasjoner.*

Ot.prp. nr. 49 (1987–88) *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede.*

Stortingsmelding nr. 29. (1992–93). *Nærmiljøpolitikk.*

Stortingsmelding nr. 67 (1986–87) *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma.*

Stortingsmelding nr. 47 (1989–90) *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming.*

Vetvik. *Kommunene og HVPU-avviklingen.* Diakonhjemmets høgskolesenter 1989.

Vetvik og Hem. *Økonomien og gjennomføringen av ansvarsreformen i kommunene.* I Romøren red. HVPU-reformen i forskningens lys. ad Notam 1995.

Vetvik og Hem. *Statlige intensjoner og kommunal praksis: Organisering, personale og frivillig innsats.* I Romøren red. HVPU-reformen i forskningens lys. ad Notam 1995.

Wærnes. *Integrasjon og nærmiljø: Velferdspolitiske dilemmaer.* I Allden m.fl. Det norske samfunn. Gyldendal 1996.

Hjerne – atferd –

Angivelig forekomst av psykiatriske vansker blant utviklingshemmede varierer i ulike undersøkelser mellom 10 og 80 % !

Det finnes ingen enkle tester, blodprøver eller andre undersøkelser som direkte bekrefter en psykiatrisk diagnose. Psykiatriske diagnoser kan bare stilles når en har utelukket en rekke andre tilstander som kan gi liknende symptomer eller avvik. Det viktigste verktøy for å diagnostisere psykiatriske tilstander, er det personen selv uttrykker verbalt.

Mennesker med kommunikasjonsvansker står alltid i fare for å bli feil-tolket og man fristes til å ta snarveien fra et psykiatrisk liknende symptom til en psykiatrisk diagnose, med påfølgende behandling. Noen ganger har man flaks og treffer riktig, ofte er diagnosen feil, behandlingen uvirksom eller direkte skadelig. På grunn av behandlingens uspesifikke karakter, tar det tid før feilene avdekkes. Konsekvensen er at plager forlenges og mye tid og ressurser går med for å rette opp følgene av snarveien som viste seg å være en blindvei.

Frontallapp-modellen

Frontallappene utgjør ca 40 % av hjernens volum og har med kontroll, vurderinger, valg og iverksettelse av programmer for atferd. Frontallappene har dermed med vår oppførsel å gjøre og er målområde for oppdragelse og sosial læring. Her dannes styre-programmer for iverksettelse av riktig atferd til rett tid og i rett situasjon. Frontallappene er den del av hjernen som senest er ferdig utviklet, noe som forklarer at vi kan «vokse av oss» en god del umoden og ukontrollert atferd etterhvert som årene går.



Ivar Mæhle er avdelingsoverlege ved Habiliteringstenesta for vaksne funksjonshemma i Hordaland og har siden 1981 arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning. Han har i de senere årene særlig vært opptatt av en differensialdiagnostisk og flerfaglig tilnærming til metodisk habiliteringsarbeid.

(Foto Tor Visnes).

Skader eller funksjonsforstyrrelser i frontallappene medfører nedsatt dømmekraft og planleggingsevne, urealistiske ambisjoner og begrenset innsikt. Avhengig av lokalisasjon, sees forskjellige kombinasjoner av dårlig impulskontroll med ukritisk eller aggressiv atferd særlig i ustrukturerte sammenhenger, eller tiltaksløshet og manglende evne til å omstille seg og endre fokus og strategi når det behøves.

Utviklingshemming er oftest et resultat av en diffus hjerneskade, og det skal derfor godt gjøres om frontallappene ikke har fått en symptomgivende funksjonsnedsettelse.

Frontallappene er involvert ved psykiatriske tilstander som depresjon, schizofreni, manisk depressiv lidelse, tvangslidelser, hyperaktivitet og demens.

Dette medfører at det foreligger en betydelig overlapping av symptomer som skriver seg fra nokså ulike prosesser.

Frontallappene skal gjøre balanserte vurderinger og valg i forhold til indre og ytre impulser og stimuli. Blir de ytre stimuli for sterke som ved overstimulering, kan frontallappene ikke holde denne balansen og kan da begynne å svinge mellom forskjellige sinnsstemninger og eventuelt iverksette et uhensiktsmessig atferdsprogram, jamfør barn på julaften etter gave nr 20. Her må en huske at i stresssammenheng er summen av en glede styrke to og en sorg styrke minus to ikke lik null, men fire. Ukjente og uforutsette hendelser teller dobbelt i stressregnskapet. Det vil også være slik at om frontallappene har et utilstrekkelig antall styreprogram for atferd, kan et uegnet program bli iverksatt når personen blir stilt ovenfor oppgaver eller krav han eller hun ikke mestrer eller helt forstår. Atferden kan da lett bli bisarr og uforståelig for andre.

„ Mennesker med kommunikasjonsvansker står alltid i fare for å bli feil-tolket

„ Atferden kan da lett bli bisarr og uforståelig for andre.

På den annen side kan en understimulert frontallapp koble ned, og personen hengir seg da til indre atferd som for eksempel selvstimulering i form av repeterende atferd som rugging etc.

Differensialdiagnose steg for steg

Noen stikkprøver i felleskatalogen viser at det knapt finnes det medikament som ikke kan ha bivirkninger som påvirker sentralnervesystemet. En rekke sykdommer har direkte og indirekte påvirkning på hjernen og mange tilstander som gir smerte eller ubehag kan føre til at det iverksettes programmer med uønsket atferd, særlig hos personer med nedsatt evne til å forklare og finne mer adekvate løsninger på ubehag.

Det er derfor rimelig å starte med en nøyaktig biologisk gjennomgang, også fordi dette ikke trenger å ta så lang tid, og fordi et funn her kan være løsningen som gjør videre utredning unødigvendig. Hopper en forbi dette trinn, kan en arbeide i årevis med å atferdsendre eller psykiatrisk medisinere en betennelse, en svulst, epilepsi, forstoppelse eller dårlig tilpasset fottøy, for bare å nevne noen tilstander.

Som en hovedregel finner man bare det man leter etter, og ovenstående er ment som en veiledende liste. På de enkelte underpunkter finnes der sjekklister hvor man kan ta standpunkt til om en tilstand er utelukket, mulig, bør utredes eller sikker, og om tilstanden i så fall kan forklare hele eller deler av symptomene.

Dersom biologiske forhold ikke gir svaret, blir neste punkt en nøyaktig analyse av atferdens

psykiatri

forutsetninger og forsterkningsbetingelser. Blant annet MAS (Motivation Assesment Scale) kan være et nyttig verktøy her. Er atferden fortsatt helt eller delvis uforståelig bør en gå videre med en psykiatrisk vurdering.

Hos lett utviklingshemmede bør en kunne ha nytte av vanlig psykiatrisk diagnostikk i forhold til vurdering av hva personen sier og hvordan det sies. Tilsvarende kan en få frem eventuelle hallusinasjoner eller vrangforestillinger, men noen fallgruver er der.

Enkelte symptomer ved autisme kan ha en ytre likhet med schizofreni men med helt forskjellig funksjon. Synshallusinasjoner er nesten alltid utrykk for en organisk tilstand og krever vurdering etter egne sjekklister, mens hørselshallusinasjoner har en større diagnostisk verdi i forhold til psykiatrisk sykdom selv om det også her er flere organiske alternativer. Eksempelvis opplever alle døve hørselshallusinasjoner og alle blinde synshallusinasjoner i blant. Psykose foreligger når du ikke klarer å skille mellom hallusinasjoner/vrangforestillinger og virkelighet. Normalt fungerende voksne kan, dersom de blir synshallusinert, for eksempel som følge av en antibiotikakur (!), oppklare situasjonen ved at hallusinasjonen kommer og går når en lukker eller åpner øynene. Mangler du ressonerende kraft kan en slik situasjon gjøre deg vettskremt.

En annen feilsluttning er at når det foreligger psykose betyr dette at det dreier seg om schizofreni, og pasienten blir da medisinert med neuroleptika, gjerne i årevis. Imidlertid kan en bli psykotisk også ved affektiv lidelse som depresjoner eller manisk depressiv sykdom.

" Som en hovedregel finner man bare det man leter etter

I forhold til depresjoner og manier hos utviklingshemmede har Sovner (oversatt i boka Nevropsykiatri) utarbeidet nyttige kriterielister. Dette er tilstander med et arvelig element slik at familieanamnese er viktig, samt biologiske variabler som søvnmønster, spise og apetittendinger, endringer i motorisk og verbal aktivitet, nyoppstått eller endret selvskading som ikke har latt seg forklare av tidligere nevnte undersøkelsesprogram og mer vanlige psykiatriske symptomer som gråt, tilbaketrukkenhet etc.

Hebefren schizofreni arter seg som en progredierende hjernesykdom hvor det med årene utvikles reduksjon av hjernevekt og nedsatt blodgjennomstrømning av frontallapp, særlig på høyre side. Når sykdommen har vart noen år fungerer pasienten ofte på et nivå som en lett psykisk utviklingshemmet med dårlige dagligdagse ferdigheter. De «negative» symptomer ved en «utbrent schizofreni» er en følge av frontallappskaden. En ser henvisninger hvor det spørres om en person med schizofreni i denne fasen «egentlig» er utviklingshemmet, eller omvendt om en kan bruke listen over «negative» symptomer til å anta en schizofrenidiagnose hos utviklingshemmede. Kjennskap til personens forhistorie er nødvendig for meningsfull diagnostikk.

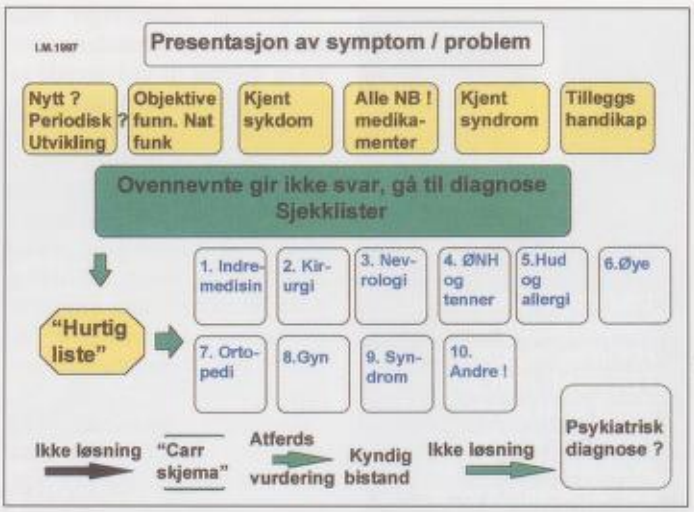
" pasienten føler seg miserabel og ulykkelig og atferden beskrives ofte som psykotisk

Mange undersøkelser har vist at opptil 30-50 % av den voksne befolkning med utviklingshemming får medikamenter mot psykose / schizofreni, såkalte neuroleptika.

Mye tyder på at svært mange ikke har en diagnose som tilsier slik behandling.

Nevroleptika reduserer ytterligere kognitive ferdigheter og pasifiserer folk unødig. Samtidig gir de risiko for nye hjerneskader i form av tardive dyskinesier og tardive akatisier. Tardive akatisier er en atferdsmessig senbivirkning av neuroleptika med svær motorisk uro, kribling i beina, pasienten føler seg miserabel og ulykkelig og atferden beskrives ofte som psykotisk eller hyperaktiv. Tilstanden dekkes over av neuroleptika og framkommer gjerne kort tid etter dosereduksjon eller seponering og kan være irreversibel. Ofte blir tilstanden misforstått som en bekreftelse på psykiatrisk sykdom og nødvendigheten av nevroleptikabehandlingen, mens det i virkeligheten er en nevroleptikaskapt bivirkning som avdekkes.

Også psykisk utviklingshemmede kan få psykiatrisk sykdom, og det er av vital betydning at diagnoser og behandling kvalitetssikres ved at en tar høyde for de kognitive vansker som gjør at det tradisjonelle psykiatriske verktøy bare delvis fungerer, og den diagnostiske forvirring som oppstår på grunn av lignende symtomer fra en rekke tilstander som alle har sitt utgangspunkt i frontallappene. Det foreslåes en systematisk screening av differensialdiagnostiske muligheter og at eventuell behandling kvalitetsikres i alle ledd, medikamentvalg, bivirkning screening med jevne mellomrom og at effekt dokumenteres gjennom bruk av egnede evalueringsverktøy og at diagnosen revurderes med jevne mellomrom.



Psykiske lidelser hos perso

Egen undersøkelse

Undersøkelse av 40 klienter mellom 18 og 60 år ved en sentralinstitusjon foretatt i 1989/1990, viste:

1) Desto mer omfattende grad av utviklingshemning, desto høyere forekomst av psykopatologi, unntatt den gruppen med mest omfattende grad av utviklingshemning, som viste betydelig lavere forekomst av psykopatologi.
2) Personlig mistilpasning (selvskading, stereotypier, o.l.) er størst for den gruppen med mest omfattende utviklingshemning, og avtar med økende funksjonsnivå.
3) Sosial mistilpasning (vold, antisosial atferd, hyperaktivitet, o.l.) følger samme trend som for personlig mistilpasning med unntak av den gruppen med mest omfattende utviklingshemning. Denne gruppen skårer lavest.
4) Forklaringen på hvorfor gruppen med mest omfattende utviklingshemning skiller seg fra de andre gruppene er sannsynlig at denne gruppen har få både motoriske og verbale muligheter til å uttrykke sin mistilpasning, siden funksjonshemningen er så omfattende.

Forekomst

En rekke undersøkelser som er publisert internasjonalt viser at personer med utviklingshemning viser en betydelig høyere forekomst av psykiske lidelser (inkludert atferdsvansker) sammenlignet med befolkningen forøvrig. Dette omfatter alle psykiske lidelser som er kjent fra befolkningen ellers, med mulig unntak av rusrelaterte



Leif Hugo Stubrud er sjefpsykolog ved Habiliteringstjenesten i Østfold. Han sitter også som medlem i rådet for vurdering av praksis etter Stl kap 6A. Artikkelen er et sammendrag av foredrag holdt på SORs fagdager.

(Foto Tor Visnes).

lidelser. Forekomsten av psykiske lidelser er undersøkt til ligge et sted mellom 35% og 70% av de undersøkte populasjonene. Den store variasjonen i tallene skyldes dels ulik måte å trekke utvalg på, og dels bruk av ulike kriterier.

Årsaksmodeller

Forholdet mellom psykiske lidelser og atferdsvansker er ikke nødvendigvis helt enkelt. Generelt kan en si at begrepet atferdsvansker er et videre begrep enn psykiske lidelser. Årsakforldene til atferdsvansker kan noe forenklet sies å være 1) somatisk sykdom (ørebetennelse, magesmerter, osv, 2) hjerneorganiske/sentralnervøse dysfunksjoner (komplisert epilepsi, o.a.), 3) mistirvsel (misforståelser pga spåkvansker, neglisjering av mellommenneskelige behov, osv), 4) psykiske lidelser (angst, depresjon, psykose, osv).

Spesielle utfordringer både dianostisk og behandlingsmessig er knyttet til vedvarende atferdsvansker (selvskading og aggresjon).

Det er framsatt flere forklaringsmodeller for å forstå disse vanskene: Psykiatrisk, nevropsykiatrisk, nevrologisk, psykologisk stress, læring, utvikling. Hvilken modell som legges til grunn for forklaringene gir høyst ulik behandlingstilnærming.

Det er av avgjørende betydning for forståeslen av det aktuelle problem at psykiske vansker ikke reduseres til «bare» å være et atferdproblem. Det er av største betydning hvordan bistandsytere og andre som omgir vedkommende personer, forstår vanskene og forholder seg til vanskene. Å forstå et problem som et atferdsproblem fører meget lett til at atferdsregulerende metoder settes i verk. Dette medfører at emosjonelle og eksistensielle vansker hos personer neglisjeres. Dersom en derimot forstår et problem som et emosjonelt og/eller eksisteniselt problem vil en forstå og forholde seg til personen på en helt annen måte.

Psykososial sårbarhet

For å forstå og forklare hvorfor personer med utviklingshemning viser en betydelig forhøyet forekomst av psykiske lidelser må flere forhold legges til grunn. En lang rekke psykososiale sårbarhetsfaktorer er sentralt i dette bildet: 1) Uforholdsmessig stor avstand mellom ønsket selvbilde og realistisk selvbilde, disponerer for angst og depresjon, 2) Forlenget avhengighet av andres hjelp og støtte fører til brudd med forventet rolleutførelse, og manglende selvstendighet som voksne personer, 3) Nedsatt kommunikativ og sosialkognitiv kompetanse medfører manglende oversikt og holdepunkter for rolleutførelse, og forvirring, 4) Institusjonsbakgrunn gir erfaring med manglende rolledifferensiering og «klientifiset» selvbilde, 5) Utilstrekkelige omsorgsmiljøer fører til manglende individualisering.

Patoplastikk

Patoplastikk henviser til personavhengige egenskaper som påvirker symptomutformingen. Generelt er det slik at jo større utviklingshemning, jo større effekt har patoplastiske faktorer, og vanskeligere er det å gjenskjenne psykiske lidelser. Fire sentrale patoplastiske faktorer er: 1) Intellektuell forvregning, som fører til store vanskeligeheter for personen å identifisere og beskrive egne følelser og vansker. 2) Psykososial maskering eller begresninger i sosiale ferdigheter gir også begreninger i symptombildet. 3) Kognitiv disintegrasjon viser til at stressindusert forstyrrelse kan mistolkes som psykose, og 4) Baseline overdrivelser viser til vansker med å knytte endret symtombilde til en psykiske lidelse når vedkommende har kognitive og psykososiale vansker på forhånd.

Konsekvenser av dette er at den tradisjonelle måten å undersøke og diagnostisere psykiske lidelser på fungerer ikke tilfredsstillende overfor personer med utviklingshemning. Klinikeren må i større grad foreta observasjoner og innhente opplysninger fra familie og bistandsytere. Diagnosekriteriene må vurderes på bakgrunn av patoplastiske faktorer.

ner med utviklingshemning



Leif Hugo Stubrud. (Foto: Tor Visnes).

Utfordringer

I arbeidet med psykiske lidelser hos personer med utviklingshemning står vi overfor to «oversettelsesproblem».

«Oversettelsesproblem» I: Gjenkjenne symptombilder i forhold til diagnosekriterier.

«Oversettelsesproblem» II: Tilpasse behandlingsmetoder til personer med utviklingshemning.

Diagnostiske prinsipper

For å avhjelpe noen av vanskene med diagostikken er det utformet noen prinsipper: 1) Personer med utviklingshemning kan inneha alle former for psykiske lidelser. 2) Psykiske lidelser framstår ofte som atferdsavvik. 3) Psykiske lidelser har mange årsaker. 4) En akutt psykisk lidelse kan framstå som en økning (eventuelt reduksjon) i langvarig atferdsavvik. 5) Et atferdsavvik framstår sjelden alene. 6) Det er problemet form, og ikke problemets avorlighetsgrad som er diagnostisk relevant. 7) Kliniske intervjuer er sjelden tilstrekkelig i diagnostiseringen. 8) Det er vanskelig å diagnostisere psykiske lidelser hos personer med alvorlig og dyp grad av utviklighemning.

Behandlingsmetoder

Kjente behandlingsmetoder brukes i behandlingsarbeid med personer med utviklingshemning er: 1) økologiske behandlingsformer, 2) psykofarmaka, 3) kognitiv psykoterapi, 4) støttende psykoterapi, 5) sosial ferdighetsopplæring, 6) direkte atferdsregulerende metoder, 7) andre terapiformer (musikkterapi, kroppsorientert terapi, osv).

Økologisk behandling/tilretteleggesler bør alltid være den første behandlingsformen som iverksettes. Økologisk behandling innebærer en nididig gjennomgang og forbedring av forhold som 1) klientens muligheter til aktiv påvirkning av egen livsførsel, 2) grad av stabilitet i sosiale relasjoner (inkludert bistandsytere) rundt den enekelte, 3) det finmaskede mønsteret av kommunikasjons- og samværsformer mellom klient og bistandsytere, og 4) grad av individualisering av tjenestetilbudet.

Ved systematiske brudd på disse forholdene vil en med stor sannsynlighet få mistrivselsvansker i første rekke. Etterhvert vil en få psykiske lidelser som resultat. Økologisk tilnærming er både forebyggende tiltak, og en aktiv behandlingsform.

Utvikling på høygir i et

TEKST OG FOTO:
TOR VISNES

Vi merker det med det samme vi går inn i Air Pulkova sin Tupolev TU134 på Arlanda. En noe mer loslitt standard enn vi blaserte nordmenn er vant med. Piloten setter ned turtallet så snart han har tatt inn hjulene etter take off. Her spares det på dyr flybensin. Han lander silkemykt. Her spares det på gummien i dekkene. Sjåføren som kjører oss fra lufthavnen inn til Arkhangelsk holder 70. Den mest økonomiske farten. Både med tanke på drivstoffbruk og med tanke på hva veistandarden utsetter bilene for. Vi får vite at Business Center Hotell har varmt vann i kranene, muligens som eneste sted i byen. Her spares det på energien i en sesong der vannet så allikevel ikke er så avskrekkende kaldt.

Arkhangelsk er en by med ca 400 000 innbyggere, preget av at verken det tidligere økonomiske systemet eller det nåværende, har prioritert vedlikehold og oppgradering av infrastruktur. Gatene ligger som landeveier i vårløsningen, med huller og telehiv. Mange av bygningene er klart i forfall.

Vi merker at vi er i et samfunn som går på sparebluss.

Desto hyggeligere etterhvert å møte russere av alle slag, som verken er preget av depresjon eller pessimisme.

Tvert om: – de menneskene vi underveis møter er både utadvendte, imøtekommende, gjestfrie, optimistiske,velstelte og velkledde. Om kanskje ikke akkurat alle er like velfødde som oss som kommer lenger vest fra.

Undertegnede er denne gangen som representant for SOR med i et følge av fem nordmenn som skal på jubileumsseminar i Russland. I Arkhangelsk, innerst i Kvitsjøen ved bredden av floden Dvina.

Feiringen gjelder ettårsdagen for opprettelsen av Institutt for Barns Utvikling (IBU). Instituttet er opprettet som et resultat av



Instituttet for barns utvikling.

samfunn på sparebluss



Årets studentkull ved IBU.

samarbeid mellom russiske og norske krefter med sikte på å starte en utvikling av tilbud til mennesker med psykisk utviklingshemning. Både Barentssekretariatet og norsk UD har vært aktivt med i arbeidet, men den store pådriveren fra norsk side har vært Nord-Norges Diakonistiftelse (NND) som sammen med fagfolk fra Pomor Universitetet har stått for gjennomføringen av dette prosjektet.

IBU er et institutt innen det som på engelsk heter Pomor State University i Arkhangelsk. Instituttet er organisert med et *studiefakultet* som utdanner spesialpedagoger i et femårig program. Hvert kull har 25 studenter som utdannes til å arbeide med psykisk utviklingshemmede, spesielt i skoleverket, men også i andre sammenhenger. Undervisningspersonalet er medisinere, psykologer og pedagoger med ulik bakgrunn.

Videre finnes et *forskningsfakultet* som driver et omfattende arbeid med medisinske og psykologiske undersøkelser av barn fra hele Arkhangelsk fylke med ca 1,5 millioner innbyggere.

Instituttet har også et *kompetansesenter* for rehabilitering og undervisning. Til dette senteret er det også knyttet fagfolk av ulike kategorier, og det er gjennom denne enheten IBU utretter sitt kliniske arbeid. Her blir barn tatt inn til testing og for utprøving av opplærings- eller treningsprogrammer. Avdelingen har tilknyttet logoped, fysioterapeut, psykolog, kunstterapeut og andre spesialpedagoger. Disse driver både et direkte klinisk arbeid og et rådgivningsarbeid vis à vis skoleverket. Mye av dette er knyttet opp til én spesiell klasse ved Skole 31 i Arkhangelsk – og til «My Måzhem» – eller på norsk «Vi Kan» klassen – som har ti utviklingshemmede barn i et eget undervisningsopplegg.

Institutt for Barns Utvikling har i løpet av et par år tatt form i en tidligere barnehage i Badigina gaten 3, så og si midt i byen – og ble offisielt åpnet 20. november i 1998.

Nr 3 i Badigina gaten stikker seg frem som en løvetann i en grå veikant. En vakker, gul murbygning i en rekke mer eller mindre forfalne trebygninger. De som står bak prosjektet har

lagt vekt på å gi tiltaket status for å synliggjøre for den vanlige russer at barn med ulike funksjonshemninger blir tatt på alvor som mennesker.

Og nettopp dette er også tema for jubiléumsseminaret. Til seminaret hadde instituttet invitert en rekke fremtredende politikere og byråkrater fra kommunen og fylket, samt fra universitetet – sammen med representanter for foreldre til utviklingshemmede barn. Innleggene på seminaret var knyttet til tema som angår rettigheter og muligheter for funksjonshemmde til å bli en del av samfunnet med deltakelse på lik linje med alle andre.

Fra norsk side var det tre foredrag. Det første ved undertegnede om Jerusalem-erklæringen og FNs standardregler for funksjonshemmede, og hvilken betydning disse internasjonale dokumentene kan ha for utviklingen av en nasjonal politikk på feltet. Det andre ved høyskolelektor Ninna Garm fra lærerutdanningen ved Høyskolen i Tromsø, om at psykisk utviklingshemmede barn faktisk kan lære, og nå langt i livet, hvis de pedagogiske metodene blir tilrettelagt i samsvar med læringsbehovene. Det tredje var ved rådgiver Britt Åse Grønaas fra Barentssekretariatet som la særlig vekt på de mulighetene for utveksling av kunnskap og erfaringer som Barents-samarbeidet gir mulighet for.

Siktemålet med disse tre innleggene var å gjøre spesielt de politikerne og byråkratene som var til stede oppmerksomme på at der foregår arbeid utenfor Russlands grenser som sikter mot å normalisere levekårene for utviklingshemmede. I tillegg var det hensikten å styrke moralen hos de foreldrerepresentantene og fagfolkene som var til stede, og vise at de står i en internasjonal sammenheng og at deres strev har støtte utenfra.

Fra russisk side ble det fremholdt at man i Russland har et sterkt spesialpedagogisk fagmiljø med lange teoretiske og praktiske tradisjoner, at man har et lov- og regelverk som skal sikre barn spesialundervisning, men at man har en økonomisk situasjon som gjør det vanskelig å praktisere.



Direktør Anatoly V. Gribanov oppsummerte seminaret.

I sin oppsummering av seminaret understreket direktøren for IBU, professor dr med Anatoly V. Gribanov at dette første året er begynnelsen på en utvikling i Arkhangelsk, som med tiden vil føre med seg positive endringer i livsvilkårene for funksjonshemmede i området. Han understreket også at han og hans medarbeidere ser på fremtiden med optimisme og forventning, ikke minst takket være den hjelpen instituttet har fått – og får – fra Norge og spesielt fra Nord-Norges Diakonistiftelse.

Som en avslutning på det offisielle programmet sjarmerte ungene fra «Vi Kan Klassen» forsamlingen med å fremføre sanger og skuespill som viste at de kan. Det var tydelig at om samfunnet går på sparebluss, så går utviklingen hos barna i høygir.



Ungene fra «My Måzhem»-klassen sjarmerte alle.

Visjoner for neste årtusen

TEKST OG FOTO:
TOR VISNES

AAMR, den amerikanske sammenslutningen av foreldre, brukere og fagfolk som er opptatt av ulike sider ved utviklingshemning hadde satt dette dristige slagordet som overskrift for sin årlige kongress.

AAMR velger sin leder – president – årlig. Presidenten for 1998/1999 har vært Stan Herr, en fremtredende menneskerettsjurist i USA. Han har kommet i kontakt med arbeidet i AAMR gjennom sitt engasjement i en rekke rettssaker vedrørende utviklingshemmedes rettigheter. Herrs kraftfulle åpningstale til kongressen bar klart preg av hans ståsted som jurist. Likevel var det menneskerettsperspektivet som gjorde talen interessant for en norsk deltaker.

Talen var en omfattende analyse av hva som er fortiden, hvor vi står i dag, hvordan vi oppfatter dagens virkelighet og hvilke visjoner gir dette grunnlag for i det neste årtusen. Tidsperspektivet for Herrs analyse var AAMRs 123-årige historie. Med referanse til organisasjonens første protokoller viste Herr til at menneskerettigheter ikke alltid har vær det sentrale element i AAMRs politikk. Tvert om var det institusjonalisering og eugenetikk som sto på organisasjonens program i tiden rundt forrige århundreskifte.

Stan Herr tok et oppgjør med denne politikken. Han viste til at den på ingen måte hadde vært i tråd med de fremherskende politiske retningene ellers i samfunnet på den aktuelle tiden, og at denne politikken hadde vært med på bane vei for senere tiders etniske rensinger. Han nevnte, blant annet, i denne forbindelse nazistenes fremferd overfor utviklingshemmede i 30- og 40-årenes Tyskland.



AAMRs president, Stanley Herr.

Herr understreket sterkt at etterkrigstidens normaliseringsideologi hadde sine røtter internasjonalt i Skandinavia, med Bank Mikkelsen og Nirje som frontfigurer.

Til USA kom disse idéene med den svensk/tysk/amerikanske juristen Gunnar Dybwad som ble en av pionerene på feltet i USA.

Helt opp til våre dager har omsorgen for utviklingshemmede i USA vært preget av store institusjoner, og i mange stater er dette fremdeles hovedtilbudet fra det offentlige. Det som skal ha vært en av verdens største institusjoner gjennom tidene, Willowbrook i New York – med sine 5300 – beboere ble fra 1972 eksponenten for AAMRs kamp for en normalisert omsorg.

Institusjonen hadde i flere omganger blitt utsatt for budsjettkutt og på begynnelsen av 70-tallet var personalfaktoren nede i 1:40, og forholdene for beboerne var ubeskrivelige.

Etter offentlig press ble institusjonen avviklet i løpet av de neste ti årene, samtidig som AAMR foretok en kraftig revisjon av sin politikk.

Stan Herrs beskrivelse av den aktuelle situasjonen i USA etterlater ingen tvil om at man i verdens rikeste og mektigste land fremdeles har en hel del ugjort. Mange utviklingshemmede bor fortsatt i store institusjoner. Ventelistene til det som finnes av tilpassede boliger med adekvat service er i de fleste stater lange, og alt for mange utviklingshemmede lever under forhold som neppe kan beskrives som annet enn ulovlig formynderskap.

På tross av alle de oppgavene som venter i eget land, unnlot Herr ikke å komme inn på at det fremdeles er en rekke områder i verden der utviklingshemmede har betydelig verre utsikter enn i USA.

Med dette som bakgrunn trakk Herr opp visjonen om et samfunn der alle utviklingshemmede reelt blir gitt adekvat omsorg og hjelp som fører til livsbetingelser som gir den enkelte maksimal valgfrihet på alle livets områder. Bare gjennom utfoldelse av valgfriheten blir inkludering og full samfunnsmessig deltakelse mulig.

Denne visjonen fikk kongressens stående applaus i mange minutter.

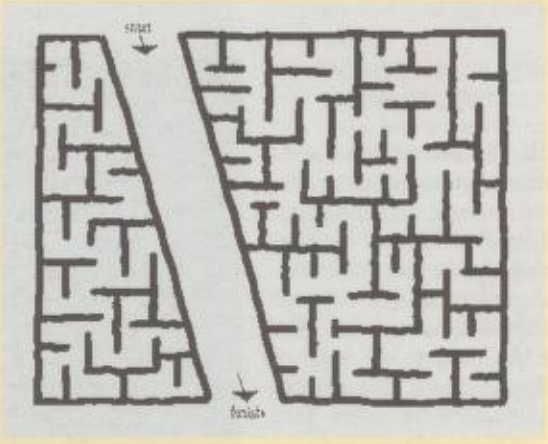
Det spørsmålet en nordmann sitter igjen med er naturligvis hvordan en slik visjon kan realiseres i en nasjon der begge de ledende politiske partiene har reduksjon av skatter, avgifter og offentlige inngrep som viktigste politiske mål.

C-BLAD

Returadresse:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand

Det skulle være så enkelt……





Redaksjonen skylder Borgunn Ytterhus en unnskyldning. Vi var ikke oppmerksomme nok da vi klargjorde hennes artikkel for trykking i forrige nummer av Rapport (utgave 4, s18–20). Ikke nok med at vi skrev hennes navn feil, vi lot artikkelen avsluttes med «..noe avslutnings eksempelet kan illustrere» uten at eksempelet er kommet med. Vi har også utelatt et annet eksempel i teksten og en figur. Der den oppmerksomme leser kunne undres over mangelen på rød tråd, der er det altså redaksjonen som har rotet det til. Det beklager vi.

Vil du være faglig oppdatert?

Abonner på RAPPORT

Seks nummer pr. år med viktig stoff fra praksisfelt og forskning.
Kr. 175,– pr. år.

Bestill fra SOR
Hamreheim 17, 4631 Kristiansand
Tel: 38 09 41 70 – Fax: 38 09 41 73
E-post SOR @ sor-nett.no